

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE

PRÉSENTÉE À

M. MARC JEAN

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN THÉOLOGIE PRATIQUE

PAR

LOUISE LA FONTAINE

UN SAVOIR PRATIQUE CHEZ LES SOIGNANTS EN SOINS PALLIATIFS :

ENJEUX TRANSDISCIPLINAIRES POUR UN MIEUX-ÊTRE

HIVER 2014

## Remerciements

Le cheminement et le travail doctoral représentent une longue route. Tout au long de ce parcours, des personnes, toutes aussi importantes et significatives les unes que les autres, ont été témoins ou actrices, à leur façon, de ce projet. Je tiens d'abord à remercier tous les soignants qui ont accepté, généreusement, de participer à cette recherche. Sans vous, de nouvelles connaissances n'auraient pu être mises à jour. Je remercie mon directeur, monsieur Marc Jean, pour sa patience et son accueil à mon endroit. Il a su m'aider à maintenir le cap. Merci également à monsieur Dominique Jacquemin, codirecteur, pour son soutien, son respect et son expertise dans ce domaine. Je remercie également madame Marie-Claude Godin pour son soutien technique à la mise en forme de cette thèse. J'adresse mes remerciements à mes consœurs et confrères ainsi qu'aux personnes que j'ai soignées durant ces années passées. Ils sont pour moi une source d'inspiration et d'information précieuse.

Enfin, ce projet n'aurait jamais vu le jour ni sa finalité sans le soutien et l'amour de mon conjoint et de mes trois enfants. Ils m'ont encouragée dans les moments plus difficiles. J'ai ressenti de leur part beaucoup d'estime et de fierté. Ce faisant, ils m'ont fait meilleure soignante et meilleure personne. Merci pour ce legs.

## Préface

Les soins palliatifs constituent une pratique relativement nouvelle au Québec. Il s'agit d'un domaine de soins qui s'intéresse aux personnes atteintes de maladies incurables, particulièrement les cancers, les maladies dégénératives ainsi que les maladies chroniques avancées. Le but premier de ces soins est d'améliorer la qualité de vie de ces personnes et de leurs proches tout en considérant leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et existentiels. Ces soins sont prodigués par des soignants de diverses professions ainsi que par des bénévoles. Dans ce vaste sujet que constituent les soins palliatifs, notre intérêt de recherche porte plus précisément sur le sujet soignant. Nous chercherons à identifier le savoir pratiqué que ce sujet soignant a développé et identifié à l'intérieur même de l'exercice de sa pratique.

L'intérêt pour cette recherche prend naissance au sein même de ma pratique professionnelle en soins palliatifs à titre de médecin et détentrice d'une maîtrise en éthique clinique. J'exerce en soins palliatifs depuis plus de quinze ans.

Il est certain que mon expérience personnelle est à la source de mon intérêt de recherche : parce que j'ai antérieurement réfléchi sur certains aspects du sujet dans le cadre de la maîtrise en éthique; parce que je vis dans mon travail plusieurs situations uniques, mais tout aussi chargées de sens; parce que, malgré mon expérience et ma formation, je vis l'incertitude au quotidien; parce que l'exercice du « récit de ma vie » m'a ouverte sur une connaissance particulière de moi et parce que je participe, comme responsable de l'équipe, aux histoires et aux vécus d'autres soignants en soins palliatifs. Mais avant tout, l'idée de cette recherche est née profondément en moi et s'est imposée d'elle-même. Je n'ai trouvé pour seule réponse à cet élan que de la réaliser.

### Une histoire singulière

Je vous présente l'histoire d'un médecin nommée Louise et qui exerce en soins palliatifs depuis des années. On dit d'elle qu'elle est une passionnée, qu'elle est une femme d'action, de conviction et engagée. Louise, c'est moi.

Je venais de terminer une rencontre à l'hôpital. Il était environ 17 h lorsque mon téléavertisseur a sonné. C'était l'infirmière qui m'informait que M. Serge voulait que l'on transfère sa conjointe à l'hôpital. Je n'étais pas vraiment surprise. Quelques semaines auparavant, voyant l'évolution de la condition de Mme Mona, nous avions discuté de la fin de vie et des intentions de Madame et de Monsieur de demeurer ou non à la maison. La situation nous semblait claire. Plutôt que d'automatiquement mettre en place le nécessaire pour le transfert, j'ai téléphoné à la maison et j'ai offert de m'y rendre. M. Serge accepta avec soulagement, je crois.

À mon arrivée, M. Serge me raconte que sa conjointe ne s'était presque pas éveillée de la journée, que lorsqu'elle l'avait fait, cela avait été très difficile puisqu'elle semblait « loin », que la bénévole qui était demeurée quelques heures auprès d'elle avait demandé à M. Serge si ça faisait longtemps qu'elle respirait de la sorte et du même coup, il me dit ceci : « *je ne comprends pas, depuis quelques minutes, elle est bien réveillée* ». Je suis alors montée auprès de Madame pour l'évaluer et discuter de la situation et des décisions que nous avons à prendre. M. Serge se tenait à nos côtés.

Mme Mona est une femme charmante. Son conjoint la définissait comme assez solitaire, introvertie, mais capable de dire les choses importantes pour elle. Elle n'était pas exigeante et n'était pas attachée aux choses matérielles.

Durant ce moment d'échange, je touchais Mme Mona et nous nous regardions droit dans les yeux. Puis il y a eu un moment de silence. Avant de me relever et de laisser Madame, je lui ai demandé s'il y avait autre chose qu'elle voulait dire. Elle s'est alors tournée vers son conjoint en lui disant : « *Tu m'as fait de la peine en me demandant souvent si je voulais aller à l'hôpital* »... « *Tu m'en as parlé avec un ton brusque* », tandis qu'elle pleurait. Le conjoint s'est alors mis à pleurer à son tour en s'excusant à plusieurs reprises de l'avoir blessée. Il pleurait et lui demandait pardon, il lui expliquait qu'il lui avait demandé à quelques reprises si elle voulait aller à l'hôpital afin d'être certain qu'elle était d'accord. J'étais là, entre les deux, une main sur chacun, au cœur de la vie, de leur vie, comme un trait d'union. Puis, nous avons convenu que cette journée se terminerait à la maison. Tous étaient d'accord. Je les ai laissés seuls quelques instants. Lorsque Monsieur est redescendu, je l'ai serré très fort afin de le réconforter. Il était dépassé et n'y comprenait rien. « *Elle ne m'avait jamais rien dit avant!* » Nous avons convenu que je reviendrais le lendemain afin d'organiser le transfert. En quittant, je me suis permise de lui dire que j'étais ce soir plus inquiète pour lui que pour Mme Mona et qu'il valait peut-être mieux ne pas présumer de tout le sens que portent les larmes de Mme Mona.

Le lendemain matin je suis retournée chez eux. Monsieur avait effectivement eu beaucoup de difficulté à dormir et Madame avait passé une bonne nuit. M. Serge m'a alors confié que c'est toute sa vie qu'il a revue à la suite de cet événement. Qu'il s'était souvenu de toutes les fois, même si elles n'avaient pas été nombreuses, où il avait été plus rude verbalement avec Madame. Sans connaître tout le sens de ce qui s'était joué la veille, je pensais que les larmes de M. Serge portaient beaucoup de choses, les larmes de Mme Mona aussi. J'ai vraiment appris encore beaucoup ce jour-là sur la vie, sur son mystère, sur l'amour qui unit deux êtres, sur l'importance de ne jamais présumer, sur l'importance de la présence réelle, ici et maintenant, et sur le sens ou les sens que portent les gens et les situations.

Après discussion avec le couple, Mme Mona est demeurée dans sa maison une dernière journée. Elle m'a fait son dernier sourire avant que je quitte. M. Serge l'a amené à l'hôpital le lendemain matin. Moins de 24 heures après l'hospitalisation, elle est décédée sereinement. M. Serge, quant à lui, est en deuil, mais serein.

Voilà! Petite histoire parmi tant d'autres.

## Table des matières

<b>Remerciements.....</b>	<b>ii</b>
<b>Préface .....</b>	<b>iii</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Méthodologie .....</b>	<b>7</b>
 <b>CHAPITRE 1 - PAROLES DES SOIGNANTS : L'EXPÉRIENCE D'UNE PRATIQUE INTERDISCIPLINAIRE DANS DES MILIEUX DE SOINS PALLIATIFS. ....</b>	 <b>15</b>
1.1 La rencontre de Marie .....	17
1.2 La rencontre de Josée .....	20
1.3 La rencontre d'Hélène .....	25
1.4 La rencontre d'Alain .....	28
1.5 La rencontre de Jean .....	32
1.6 La rencontre de Diane .....	36
1.7 La rencontre de Louise .....	39
1.8 La rencontre d'Anne .....	43
1.9 La rencontre de Daniel .....	48
1.10 La rencontre de Bernard .....	51
1.11 La rencontre d'Isabelle .....	54
1.12 La rencontre de Christine .....	58
1.13 La rencontre d'Alice .....	61
1.14 La rencontre d'Ève .....	64
1.15 La rencontre de Nicole.....	67
1.16 Synthèse .....	69
 <b>CHAPITRE 2 - ÉLÉMENTS PARTAGÉS ET REGROUPÉS AU FIL DES RENCONTRES.....</b>	 <b>74</b>
2.1 Le thème du soi, de l'autre et de la relation qui les lie.....	75
2.1.1 Marie .....	75
2.1.2 Josée .....	78
2.1.3 Hélène.....	80
2.1.4 Alain .....	83

2.1.5	Jean .....	85
2.1.6	Diane.....	88
2.1.7	Louise .....	90
2.1.8	Anne.....	92
2.1.9	Daniel.....	96
2.1.10	Bernard .....	98
2.1.11	Isabelle.....	100
2.1.12	Christine.....	103
2.1.13	Alice .....	105
2.1.14	Ève.....	107
2.1.15	Nicole .....	108
2.1.16	Synthèse .....	110
2.2	Le thème du sens et des valeurs .....	120
2.2.1	Marie .....	120
2.2.2	Josée .....	122
2.2.3	Hélène.....	124
2.2.4	Alain .....	126
2.2.5	Jean .....	127
2.2.6	Diane.....	130
2.2.7	Louise .....	132
2.2.8	Anne.....	134
2.2.9	Daniel.....	135
2.2.10	Bernard .....	137
2.2.11	Isabelle.....	139
2.2.12	Christine.....	141
2.2.13	Alice .....	142
2.2.14	Ève.....	144
2.2.15	Nicole .....	146
2.2.16	Synthèse .....	148
2.3	Le thème de la transcendance : dépassement de soi, de l'autre et de l'être humain .....	152
2.3.1	Marie .....	152
2.3.2	Josée .....	154
2.3.3	Hélène.....	156
2.3.4	Alain .....	158
2.3.5	Jean .....	161
2.3.6	Diane.....	163
2.3.7	Louise .....	166
2.3.8	Anne.....	168
2.3.9	Daniel.....	171
2.3.10	Bernard .....	173
2.3.11	Isabelle.....	175
2.3.12	Christine.....	177
2.3.13	Alice .....	178
2.3.14	Ève.....	181
2.3.15	Nicole .....	183
2.3.16	Synthèse .....	185
2.4	Le thème de l'engagement et de la solidarité .....	187
2.4.1	Marie .....	187
2.4.2	Josée .....	188
2.4.3	Hélène.....	190



2.4.4	Alain .....	191
2.4.5	Jean .....	193
2.4.6	Diane.....	194
2.4.7	Louise .....	194
2.4.8	Anne.....	195
2.4.9	Daniel.....	197
2.4.10	Bernard .....	198
2.4.11	Isabelle.....	199
2.4.12	Christine.....	199
2.4.13	Alice .....	200
2.4.14	Ève.....	201
2.4.15	Nicole.....	202
2.4.16	Synthèse .....	203
2.5	Le thème de l'équipe et du travail interdisciplinaire .....	205
2.5.1	Marie .....	205
2.5.2	Josée .....	206
2.5.3	Hélène.....	207
2.5.4	Alain .....	208
2.5.5	Jean .....	209
2.5.6	Diane.....	210
2.5.7	Louise .....	211
2.5.8	Anne.....	213
2.5.9	Daniel.....	214
2.5.10	Bernard .....	214
2.5.11	Isabelle.....	215
2.5.12	Christine.....	216
2.5.13	Alice .....	216
2.5.14	Ève.....	217
2.5.15	Nicole .....	218
2.5.16	Synthèse .....	218
2.6	Le thème de la connaissance et de la transmission .....	220
2.6.1	Marie .....	221
2.6.2	Josée .....	222
2.6.3	Hélène.....	224
2.6.4	Alain .....	225
2.6.5	Jean .....	227
2.6.6	Diane.....	227
2.6.7	Louise .....	228
2.6.8	Anne.....	230
2.6.9	Daniel.....	231
2.6.10	Bernard .....	232
2.6.11	Isabelle.....	233
2.6.12	Christine.....	234
2.6.13	Alice .....	235
2.6.14	Ève.....	236
2.6.15	Nicole.....	238
2.6.16	Synthèse .....	238
2.7	Le thème de la pratique réflexive et la conscience de ce qui se vit, ici et maintenant .....	240
2.7.1	Marie .....	240
2.7.2	Josée .....	241

2.7.3	Hélène.....	243
2.7.4	Alain .....	244
2.7.5	Jean .....	245
2.7.6	Diane.....	247
2.7.7	Louise .....	248
2.7.8	Anne.....	250
2.7.9	Daniel.....	251
2.7.10	Bernard .....	253
2.7.11	Isabelle.....	254
2.7.12	Christine.....	255
2.7.13	Alice .....	256
2.7.14	Ève.....	257
2.7.15	Nicole.....	259
2.7.16	Synthèse .....	260
<b>CHAPITRE 3 - VERS UNE MISE EN LUMIÈRE D'UN SAVOIR PRATIQUE.....</b>		<b>267</b>
3.1	Ce que la pratique enseigne aux soignants .....	272
3.1.1	À propos du sujet... souci de soi et de l'autre .....	273
3.1.2	À propos de la transcendance... ..	274
3.1.3	À propos de la pratique réflexive et de la conscience .....	276
3.2.	Les Maillages et les intégrations.....	277
3.2.1	Un sujet lucide, capable de dépassement.....	278
3.2.2	Une connaissance dynamique.....	290
3.3	Vers un savoir pratiqué : deux trames.....	293
3.3.1	Première trame : l'éthique.....	293
3.3.2	Deuxième trame : la spiritualité .....	301
<b>CHAPITRE 4 - PROPOSITIONS D'INTÉGRATION DES SAVOIRS PRATIQUES.....</b>		<b>314</b>
4.1	Axe du soutien .....	317
4.2	Axe de l'enseignement .....	321
4.2.1	Comprendre la schématisation des savoirs pratiqués énoncés .....	324
4.2.2	La dimension éthique du sujet.....	326
4.2.3	La dimension spirituelle du sujet.....	330
4.2.4	La maîtrise de la pratique réflexive ou s'exercer au schéma .....	335
<b>Conclusion.....</b>		<b>340</b>
<b>Bibliographie .....</b>		<b>353</b>

## Liste des schémas

Schéma 1 – Regroupement par thème .....	71
Schéma 2 – Importance des thèmes .....	265
Schéma 3 – Dynamique interrelationnelle des thèmes.....	293
Schéma 4 – Première trame de fond .....	300
Schéma 5 – Le savoir pratiqué et ses deux trames de fond.....	311

## Introduction

Réfléchir sur la question du soignant en soins palliatifs relève de la pensée complexe.

*La pensée complexe essaie en effet de voir ce qui lie les choses les unes aux autres, et non seulement la présence des parties dans le tout, mais aussi le tout dans les parties. (Cyrulnik, Morin, Dialogue sur la nature, p. 14)*

L'éthos dans lequel le soignant pratique porte de multiples caractéristiques, quelquefois spécifiques et quelquefois communes à d'autres pratiques. La pratique des soins palliatifs est relativement récente au Québec. Il n'existe pas encore de programme universitaire ou collégial standardisé pour préparer le soignant à cette pratique.

De plus, ces soignants n'ont pas toujours été formés adéquatement et présentent des limites en ce qui a trait aux compétences académiques et humaines et ils ne sont pas toujours soutenus dans leurs besoins. Actuellement, les institutions académiques offrent aux futurs soignants des formations très variables et souvent parcellaires. Bien que les formations soient de plus en plus conçues et offertes pour les équipes multidisciplinaires, leur accès ne constitue pas la norme. Elles sont quelques fois uniquement théoriques. Quelques fois, elles prennent la forme de stages. Pour certains, aucune formation spécifique n'est donnée. La forme actuelle des formations ou leur non-disponibilité pour les futurs soignants ne nous semble pas, de toute évidence, préparer adéquatement tous les soignants à la complexité des soins palliatifs tels qu'ils sont vécus aujourd'hui. Le souci du développement et de l'intégration de la complexité, de la transdisciplinarité et de la dynamique réflexive de la pratique occupe peu de place dans la formation de ces praticiens.

Nous assistons actuellement à un effort pour répertorier les formations multidisciplinaires existantes et à une réflexion sur les compétences nécessaires aux soignants. À cet égard, le

ministère de la Santé et des Services sociaux, sous la gouverne du programme de lutte au cancer, a élaboré en 2010 et 2011, un répertoire des compétences pour chaque type de soignants, professionnels et bénévoles, exerçant en soins palliatifs. La recherche quant à elle est plutôt restreinte. Nous constatons qu'elle est à ses débuts et concerne principalement les bénévoles (caractéristiques, stress et rôles) et le personnel infirmier (stresseurs, caractéristiques, etc.). Une majorité des recherches en soins palliatifs porte sur les thérapies utilisées pour soulager les personnes atteintes et le vécu des proches.

Nous savons que les soins palliatifs visent l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades. La poursuite de cet objectif est toujours subordonnée à la volonté de ces personnes. Toutefois, ce qu'il y a de particulier est la constance de l'éthos dans lequel ils existent. Les soignants, les personnes atteintes et leurs proches sont continuellement confrontés à la souffrance et à la finitude ultime, la mort. Nous savons que cette caractéristique de l'éthos est significative pour toutes les personnes touchées par ces soins, autant les personnes soignées que les soignants. Ceux-ci sont, selon Ricoeur, acteurs présents dans les gestes même de soins qu'ils posent. « *Un homme qui sait comment faire des choses en a une connaissance pratique* ». (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 80)

De plus, ces soignants travaillent dans une approche systémique et sont partie prenante de ce système. Rappelons que pour plusieurs d'entre eux, on ne les a pas outillés à travailler dans ce contexte. Pour certains de ces soignants, il existe une réalité qui porte son lot de difficultés : surmenage, surinvestissement, perte de l'estime de soi, anxiété et humeur dépressive, désengagement, abandon, etc.

En contrepartie, plusieurs praticiens mentionnent qu'ils ont développé une plus grande maturité comme sujets et praticiens tout au cours de leur travail. Ils expriment une plus grande

conscience de l'importance de bien vivre et du moment présent, entraînant ainsi un mieux-être chez ces derniers. Tout se passe comme si, pour certains sujets soignants, la pratique de soins palliatifs devenait le lieu d'une connaissance qui, à son tour, vient modifier la pratique, mais également le sujet qui prodigue des soins.

Toute cette réalité nous porte à croire en l'émergence d'un savoir pratiqué comme résultante synergique de cette complexité.

*...Les théories pratiquées sont donc l'ensemble des connaissances amassées dans une pratique, dans une vie, par quelqu'un : c'est la raison pour laquelle elles sont difficiles à identifier et à expliquer, car elles sont tissées à différentes variables chez l'acteur. (Patenaude Johanne, *Sujet et intersubjectivité...*, p 18)*

Notre posture et notre expérience comme clinicien et responsable d'équipe ont fait naître en nous plusieurs éléments de réflexion et questionnements concernant le sujet soignant et sa compétence, la connaissance issue de sa pratique et le lien potentiel avec la qualité des soins offerts. Il y a, dans ce questionnement et ce regard portés sur la pratique, une trame praxéologique franche : une observation singulière sur le sujet de recherche qu'est la pratique en soins palliatifs et le savoir qui s'y dégage; une interprétation par le praticien dans et sur sa pratique; un probable passage d'un réseau sémantique vers un autre réseau sémantique, ce qui relève de l'interprétation puis, possiblement, vers une intervention.

Il importe ici de bien saisir les trois éléments dans cette démarche. Au départ, il y a le « je », praticien réflexif, qui se raconte, parle de lui, se questionne sur et dans sa pratique. Touraine dira de ce sujet : « *Ce que je nomme sujet est une réflexion de l'individu sur sa propre identité* »; il y a également le « tu » que nous rencontrerons et qui se racontera à travers sa pratique; enfin, il y a le « il », ce savoir pratiqué. En donnant la parole aux soignants, à travers un temps de rencontre laissant la place au sujet, nous croyons possibles l'émergence et l'identification de cette

connaissance pratique, favorisant à son tour une bonification potentielle de la pratique et des retombées bénéfiques pour les soignants.

*... 1) que ce ne sont pas les énoncés, ni même les énonciations qui réfèrent, mais on l'a rappelé plus haut, les sujets parlants, usant des ressources du sens et de la référence de l'énoncé pour échanger leurs expériences dans une situation d'interlocution; 2) que la situation d'interlocution n'a valeur d'évènement que dans la mesure que les auteurs de l'énonciation sont mis en scène par le discours en acte et, avec les énonciateurs en chair et en os, leur expérience, leur perspective sur le monde à quoi aucun autre ne peut se substituer? (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 64)*

Voilà ce qui justifie, en large partie, le type d'intervention choisi pour rencontrer les soignants. Plus qu'un choix respectueux à l'endroit du sujet que nous rencontrons, nous pensons que cette façon de rencontrer l'autre s'inscrit dans une dimension éthique.

L'orientation précise et que nous avons donnée à notre recherche est la suivante : dégager un savoir, une connaissance identifiée et exprimée par le sujet soignant, à partir de sa pratique. Cette connaissance, telle que nous la décrirons ultérieurement, pourrait, dans un deuxième temps, contribuer à une meilleure auto-compréhension du sujet soignant. Ce faisant, elle pourrait aussi améliorer le confort de ce soignant. Aussi, cela pourrait permettre de réfléchir sur le lien entre la qualité des soins offerts aux personnes malades (l'action de soigner) et la connaissance issue de la pratique, s'il en est un. C'est pour cette raison que nous nous intéressons à l'aspect praxéologique chez le soignant, c'est-à-dire à son agir dans l'action et la conscientisation de ses actions. Cette démarche se lie évidemment à la pensée de Ricoeur lorsqu'il traite de l'action et de l'agent. Cette approche de notre sujet de recherche nécessite une étude structurée de l'expression du vécu expérientiel de chacun. Nous abordons le soignant dans son unicité et sa globalité de sujet. Nous dégagerons, par la suite, quelques connaissances ou processus qui lui sont propres et issus de sa pratique, et qui représentent un savoir pratiqué. Ainsi, nous mettons à jour un savoir pratiqué, identifié par les soignants eux-mêmes et issu de leur pratique. Nous croyons en une potentielle

utilité de cette connaissance au plan individuel pour le soignant ainsi qu'au plan de leur formation en soins palliatifs.

Comme témoin et acteur de la pratique en soins palliatifs, nous constatons, à certains moments, un décalage entre l'objectif visé par les soins palliatifs et la réalité du terrain. Cet étonnement constitue, en regard des travaux d'Argyris et de Schön, l'origine de notre recherche-action. Bien que les participants ne partagent pas les mêmes milieux de soins, ils sont tous exposés au même éthos, lié à la fin de vie et à la souffrance. De toute évidence, certains soignants semblent y développer des acquis notables que nous ne pouvons soustraire à leur environnement de pratique. Enfin, comme notre sujet soignant est un acteur actif de la pratique, nous pensons possible qu'il contribue, par ses réflexions et vécus qu'il nous a partagés, à l'amélioration de son confort et à la qualité professionnelle de son agir, ce que Schön nomme « pratique réflexive ». Il nous semble essentiel, puisqu'il s'agit d'une recherche d'ordre praxéologique, de bien structurer notre démarche, tout en étant rigoureux face à la complexité du réel que les participants nous partageront, cela, afin de faire émerger toute la complexité du savoir.

### **Questions de recherche**

Notre rencontre avec les soignants traitera de la question principale de recherche : **quelles sont les connaissances personnelles et professionnelles qui se dégagent à travers l'expérience du praticien en soins palliatifs?** Il s'agit bien d'une connaissance de la pratique exprimée par un sujet sur et dans sa pratique. Ces connaissances ont été amassées par des soignants, dans leur pratique, avec ce qu'ils ont de vie personnelle et de singularité. Cet ensemble de connaissances auxquelles nous référons peut en fait être de tous ordres : le savoir (contenus théoriques en soins palliatifs), le savoir-faire, le savoir-être; un processus ou une démarche propre



au domaine de la psychologie, de la spiritualité, de l'éthique ou de la transdisciplinarité, etc. La difficulté et l'intérêt de cette recherche se retrouvent dans la capacité à identifier cette connaissance, sans pour autant lui soustraire quoi que ce soit, sans la compartimenter et surtout en maintenant toute la dimension de l'expérience dynamique d'un sujet praticien. En fait, il s'agit d'intégrer le « rapport au qui » dont parle Ricoeur. Bien que le sujet de thèse soit le savoir pratiqué (le « il » de la démarche praxéologique), nous posons comme hypothèse que les données recueillies et analysées nous feront glisser d'un registre praxéologique vers des aspects éthiques du savoir pratiqué tel qu'exprimé par les sujets praticiens. L'objectif principal de la recherche doctorale se définit comme suit : à partir des données recueillies, nous dégagerons une (des) connaissance(s) transdisciplinaire(s) issue(s) de la pratique chez le sujet soignant. Deux objectifs spécifiques peuvent être énoncés :

- 1.- À partir des données recueillies, dégager des éléments ou processus propres au soignant sujet et liés à un savoir pratiqué transdisciplinaire ayant émergé de la pratique interdisciplinaire et systémique.
- 2.- Proposer, à partir de la prise en compte de cette connaissance à l'intérieur même de corpus académique, des pistes de solution afin de procurer un possible bienfait chez le futur soignant ainsi qu'une bonification de l'enseignement et de la pratique des soins palliatifs.

## Méthodologie

### Rappel des concepts-clés

Afin de bien situer le lecteur par rapport aux assises de la démarche doctorale, nous présentons les six concepts-clés qui ont été retenus en début de recherche. Ces concepts peuvent être considérés comme des portes d'accès par lesquelles nous pouvons nous approcher de l'essentiel de notre recherche. Ils sont aussi des éléments constitutifs, à divers degrés, du sujet qui nous intéresse. Ces mots-clés portent des éléments spécifiques à leur compréhension. Pour fins de clarification, nous vous les présentons :

- I. **Soins palliatifs** : ce premier élément constitue l'éthos dans lequel les soignants rencontrés pratiquent. Ce type de soins porte ses valeurs et ses normes de pratique propres. L'organisation mondiale de la santé définit ces soins comme suit :

*Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagés et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs... Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.*

La meilleure qualité de vie pour le soigné représente l'objectif premier à atteindre pour ces soignants.

- II. Inter et trans-disciplinarité :** le travail en équipe multidisciplinaire constitue une des normes de pratique en soins palliatifs. Ce travail d'équipe appelle une pratique interdisciplinaire puisque l'objectif premier des soins demeure le même pour tous ces membres de professions diverses. *« Il s'agit d'associer des gens de disciplines diverses, pour éclairer un même objet différemment. Chacun reste ce qu'il est, simplement il doit apprendre à parler avec un autre »* (Cyrulbik, Morin, p. 12)

Cet exigeant exercice vise le partage des connaissances dans une recherche de compréhension commune et de sens dans le choix des actions à poser pour et par chaque membre de l'équipe multidisciplinaire. Aussi, cette recherche devient création d'une unité de la connaissance dans ce que nous pourrions nommer la transdisciplinarité. La transdisciplinarité est complémentaire de l'approche disciplinaire; *« elle fait émerger de la confrontation des disciplines de nouvelles données qui les articulent entre elles; et elle nous offre une nouvelle vision de la nature et de la réalité. La transdisciplinarité ne recherche pas la maîtrise de plusieurs disciplines, mais l'ouverture de toutes les disciplines à ce qui les traverse et les dépasse. »* (<http://ciret-transdisciplinarity.org/chart.php#fr>)

- III. Savoir pratiqué et connaissance :** la recherche d'un savoir pratiqué chez les soignants en soins palliatifs représente notre objectif principal de recherche. À cet égard, nous devons distinguer la connaissance théorique, peu importe le moment durant lequel elle a été acquise (antérieur ou en cours de pratique), du savoir pratiqué ou de la connaissance pratique. Pour cela, nous nous appuierons sur la définition qu'en donne Ricoeur et sur les concepts de la pratique réflexive de Schön et de St-Arnaud.

*Le savoir-comment a en effet à faire avec des événements dont Anscombe dit qu'ils sont « connus sans observation » : cette notion, à ce jour, justifie qu'on parle à leur propos de « connaissance pratique... Cette connaissance de ce qui est fait est la connaissance pratique; Un homme qui sait comment faire des*

*choses en a une connaissance pratique. (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 80)*

*Habituellement notre savoir est tacite, implicite dans nos modèles d'action et dans notre compréhension des éléments avec lesquels nous traitons. Il semble raisonnable de dire que notre savoir est dans nos actions. (Schön, Le praticien réflexif..., p. 76)*

*L'acteur...invité à rompre avec certaines habitudes acquises... Il doit apprendre à se mettre à l'école du particulier, à composer avec le non-savoir. (St-Arnaud, p. 87).*

Une précision s'impose ici en ce qui concerne le terme de la compétence que nous utilisons tout au long de notre recherche. Nous proposons que la compétence, tout comme le savoir pratiqué, puisse inclure, en plus des savoirs théoriques, les savoir-être et savoir-faire acquis en cours de pratique. La conscience, chez le sujet, de ce qui se joue dans le moment présent, ici et maintenant, procure les aptitudes à l'utilisation de ces savoirs, permettant de parler de compétence chez ce sujet. Le savoir pratiqué a, à son tour, un effet modulateur et créatif sur la connaissance en situation singulière et d'incertitude, comme en ont témoigné les soignants rencontrés dans le cadre de notre recherche. La capacité et l'aptitude à utiliser ces nouveaux savoirs par le soignant, génèrent chez lui une plus grande compétence. Notez qu'à l'instar de St-Arnaud et tout au long de notre thèse, nous ne référerons qu'à un type de compétence, à moins d'avis contraire.

*C'est tout ce processus de réflexion en cours d'action et sur l'action qui se situe au cœur de « l'art » qui permet aux praticiens de bien tirer leur épingle du jeu dans des situations d'incertitude, d'instabilité, de singularité et de conflit de valeurs. (Schön, Le praticien réflexif..., p. 77)*

De plus, aux fins de clarification et par opposition à la connaissance théorique, la notion de compétence réfère et englobe tout le domaine du savoir-faire et être ainsi que les aptitudes liées à la pratique des soins palliatifs et à la capacité ou l'aisance à appliquer ces savoirs.

Ainsi présentée, la compétence se rapproche de la compétence relationnelle de St-Arnaud par son lien avec l'efficacité qu'elle génère dans l'action posée.

- IV L'éthique** : l'éthique désigne, dans le cadre de cette recherche, le domaine du sens et des valeurs qui s'y rattachent. Comme pour Aristote et Ricoeur, il faut chercher dans la pratique, dans les actions posées, la visée d'une vie bonne. Dans la pensée de Ricoeur, l'éthique n'existe que par et avec le sujet, dans sa façon de vivre au quotidien. « *Appelons « visée éthique » la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes.* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 202). En ce sens, l'éthique est un questionnement constant, une quête de sens dans laquelle le souci de soi et de l'autre est central.
- V. Spiritualité** : la vaste question de la spiritualité ne sera pas portée dans son entièreté dans le cadre de notre recherche. Nous nous attarderons à une dimension parcellaire de celle-ci, soit la spiritualité séculière, bien que cette spiritualité laïque soit déjà porteuse de plusieurs expressions. Nos assises référentielles seront, entre autres, Bergeron et Grand'Maison. Pour Bergeron « *La transcendance horizontale ou ascendante est l'espace de la spiritualité* ». (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 91) Les questions de la transcendance et du sujet s'inscrivent assurément dans notre compréhension de la spiritualité. Pour Dominique Jacquemin la vie spirituelle pourrait se définir comme « *une capacité de devenir soi-même en vérité tout en laissant vivre cette altérité intérieure qui nous constitue* ». (D. Jacquemin, *Éthique des soins palliatifs*, p. 89) Cette spiritualité laïque porte une perspective sociale, dans l'altérité et dans la question d'advenir comme humanité. Et c'est chez Bergeron que nous retrouvons le plus clairement les éléments qui suivent et qui sont présents dans le concept de spiritualité auquel nous nous référerons : laïcité, conscience, transcendance, altérité et engagement social.

*Derrière bien des réflexions entendues sur ce sujet émerge une nouvelle conscience qui recherche ce qui est à la fois commun et assez fort pour rallier tout le monde... La transcendance, ici, est dans le salut, l'espérance directement reliée à l'avenir de l'humanité et de la terre. Et elle a pour nom engagement, chez certains. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie..., p. 104)*

**VI. Le sujet :** au cœur de notre objectif principal loge la question du sujet. Ricoeur définit certes le sujet dont nous parlerons tout au long de la recherche, mais c'est aussi à Touraine que nous emprunterons l'essentiel de la définition du sujet dans le cadre de notre recherche. « *Je définis le sujet comme ce qui résiste à la pression de l'instrumental, d'un côté, et du communautaire de l'autre.* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 198)

*Ce qui fait émerger le sujet n'est pas l'unité d'une vie, la construction du soi, mais le dépassement des contraintes, l'appel à la liberté, le mouvement pour relier entre eux, à travers une vie individuelle, les fragments éclatés de la modernité. La décomposition du moi interdit au sujet de céder aux charmes discrets du moi. (Touraine, Critique de la Modernité, p. 341)*

Ce sujet est en constant devenir. Dans ce mouvement de résistance face aux pressions sociales dont parle Touraine, le sujet se constitue. Ainsi, impossible de penser le sujet sans sa dimension sociale, son éthos, sa culture, peu importe la nature du lien qui les unit. Ricoeur, pour sa part, parle du sujet au cœur d'institution juste. Le milieu, l'établissement, l'environnement, l'éthos dans lequel le sujet agit donnent traits à son visage. Le sujet loge dans des institutions justes parce qu'il résiste, comme Touraine le mentionne, à la pression de l'instrumental.

C'est donc un sujet engagé dans l'action, dans sa pratique, et qui est capable de choix sensés dont il est question ici. Il porte une dimension sociale non équivoque sans oublier la dimension spirituelle, antérieurement nommée, qui nous servira de référent.

### **Stratégies méthodologiques**

Avant de débiter notre recherche à proprement parler, une revue de la littérature s'est imposée. Elle a été faite à l'aide de moteurs de recherche. Une revue des principales publications concernées par le sujet a été faite, de même que la relecture d'ouvrages de base des référents choisis.

Afin d'atteindre nos objectifs de recherche, nous avons arrêté notre choix sur une approche individualisée auprès de chacun des soignants ayant participé à notre recherche qualitative. Nous avons donc contacté, par courriel, par téléphone ou directement des soignants de diverses professions (incluant des bénévoles) pratiquant en soins palliatifs. Cela procure une représentation plus adéquate de la réalité de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs. De plus, ces praticiens possèdent entre 8 ans (un seul) et 30 ans d'expérience en soins palliatifs. Ils travaillent dans divers milieux de soins (maisons de fin de vie, unités de soins palliatifs, domiciles) dans diverses régions du Québec (régions de Montréal, de Québec, de l'Outaouais et du Bas-St-Laurent). Ils sont au nombre de 15 à avoir été contactés et à avoir accepté notre invitation. Notre groupe de soignants se compose de bénévoles, d'infirmières, de psychologues, d'intervenants spirituels (dont un prêtre), d'un travailleur social et de médecins.

Après leur avoir exposé préalablement le but ainsi que le cadre de notre démarche doctorale, nous leur proposons de nous rencontrer, selon leur convenance, pour une période maximale de deux heures au cours de laquelle seraient enregistrés les échanges. Avant cette rencontre, une lettre fut adressée à chacun des participants afin de clarifier la compréhension que ceux-ci se sont faite de la démarche et du but visés de la recherche. Nous croyons que cette étape a permis d'optimiser les périodes d'entrevues. Lors de notre rencontre, nous avons révisé les informations contenues dans la lettre envoyée ainsi que celles transmises par téléphone ou par courriel. Nous

avons répondu à leurs interrogations et nous avons validé la compréhension de l'objectif de notre démarche. Puis, nous avons lu ensemble la lettre concernant l'engagement et la confidentialité. Après un moment de réflexion, nous avons pu débiter les entrevues.

Trois questions ouvertes ont été choisies afin d'obtenir une quantité suffisante d'information tout en apportant le moins possible de biais à la cueillette de données. Plus important encore, par ces trois questions ouvertes, nous croyons offrir à ces soignants une plus grande liberté et un espace plus grand pour se raconter. Ce choix méthodologique nous semble tendre vers un plus grand respect à l'endroit du « sujet » soignant; il nous semble aussi cohérent par rapport au cadre praxéologique de notre recherche. Cela dit, nous n'avons pas exclu la possibilité d'interventions secondaires de notre part pour fins de compréhension et de facilitation. Les trois questions retenues sont :

- 1- Pouvez-vous nous parler de votre pratique en soins palliatifs?
- 2- Qu'est-ce qui est important, qui compte pour vous dans cette pratique?
- 3- Pouvez-vous nous parler de vous, à l'intérieur de cette pratique?

Tous les enregistrements ont, par la suite, été transcrits (verbatim) pour être analysés.

Le chapitre qui suit présente l'essentiel des verbatim de chacun des soignants rencontrés. Notons que la présentation des verbatim respecte la chronologie des rencontres réalisées. Ainsi, nous laissons la parole à chacun d'eux, à tour de rôle. De ces expressions, trente éléments sont ressortis puisque fréquemment énoncés. Au chapitre deux, tout en gardant en tête les concepts-clés initiaux, ces éléments ont été regroupés sous sept thèmes, pour chacun des participants. Ces sept thèmes ne correspondent pas strictement aux concepts choisis en début de recherche. Nous avons préféré respecter et prioriser les discours des participants au détriment du choix théorique de



nos concepts-clés, ce qui nous semble plus conforme à notre objectif de recherche praxéologique. Notons cependant une grande correspondance entre les concepts initiaux et les thèmes retenus à partir des verbatim. La description de chacun des thèmes figure au début du chapitre deux. Aussi, chaque thème est présenté dans l'ordre qu'il nous est apparu. Cette structuration des données nous permet, au chapitre 3, de dégager les trames d'un savoir pratiqué exprimé par ces soignants. Enfin, nous terminerons en proposant quelques pistes d'application ou d'intervention propres à ce savoir pratiqué.

## **CHAPITRE 1**

**PAROLES DES SOIGNANTS : L'EXPÉRIENCE D'UNE PRATIQUE  
INTERDISCIPLINAIRE DANS DES MILIEUX DE SOINS PALLIATIFS.**

Comme nous l'avons mentionné, quinze soignants, professionnels et bénévoles, ont participé à notre recherche. Soulignons d'abord que la représentativité des professions correspond à la définition de l'équipe multidisciplinaire de base en soins palliatifs au Québec (RQSP-Normes de pratique), en plus de la présence de psychologues. Aussi, ce sont des soignants expérimentés que nous avons rencontrés. En effet, un seul des soignants rencontrés possède moins de dix ans d'expérience (huit ans); six ont entre 11 et 19 ans d'expérience et huit entre 20 et 30 ans. La répartition en fonction des milieux de travail se fait comme suit : maisons de fin de vie (6), unités de soins palliatifs (8), domiciles (6). Pour certains d'entre eux, leur pratique se fait dans plus d'un de ces milieux. Nous les avons rencontrés dans les régions du Québec où ils exercent, soit les régions de Montréal, de Québec, du Bas-St-Laurent, exception faite de celui exerçant dans la région de l'Outaouais qui fut rencontré à Montréal. Professionnellement parlant, rappelons qu'il s'agit de deux bénévoles, quatre infirmières, trois psychologues, deux intervenants spirituels, un travailleur social et trois médecins. Parmi ces soignants, nous retrouvons 11 femmes et quatre hommes, ce qui nous semble assez représentatif du domaine des soins palliatifs.

Soulignons que ces personnes ont accepté spontanément de participer à cette démarche et selon nous, l'ont fait avec beaucoup de générosité et de spontanéité. Les rencontres planifiées ont toutes été réalisées comme prévues. La durée des rencontres se situait entre 75 à 120 minutes, la majorité durant environ deux heures.

Nous présentons donc, dans ce premier chapitre, l'essentiel du contenu de chacune de ces rencontres, en respectant la chronologie des rencontres faites. Nous avons préalablement pris soin de modifier le prénom des personnes rencontrées.

## 1.1 La rencontre de Marie

Lorsque nous arrivons au lieu de pratique de Marie, celle-ci termine une consultation. Nous sommes en fin d'après-midi. Malgré la fatigue de la journée, Marie nous accueille avec chaleur et grande disponibilité. C'est une femme curieuse, qui aime rire, attentive aux autres et capable de critique. Tout cela elle le dit d'elle. Aussi, elle avoue être capable de se choquer si ses croyances et ses valeurs sont heurtées.

*J'trouve c'est ridicule, c'est donner trop d'importance à l'aspect scientifique à la médecine... Ça me choque parce que c'est traiter des maladies, c'est pas traiter une personne... pis là on est en train de perdre de notre rôle de guérisseur en médecine ...*

Elle se définit aussi comme une femme libre de penser et autonome, un peu rebelle. « *Un peu rebelle... tu sais on peut pas toujours utiliser de « L'evidence base », on n'en a à peu près pas.* » Marie n'aime pas sentir ses limites, savoir qu'elle ne peut pas aider plus. Ce qui la heurte le plus est l'incapacité d'entrer en relation.

*...parce que je sens que je peux pas les aider, j'ai mes limites aussi personnelles,... j'frappe un mur,... quand les gens arrivent en colère pis ils nous ont pas laissés une chance de les apprivoiser et pis qui restent dans leur colère.*

Lorsque c'est trop difficile pour Marie, elle se retire. Elle a besoin de son équilibre affectif, d'être bien « groundée » pour faire son travail. Marie nous partage qu'il y a un lien, pour elle, entre son bien-être et les bons soins qu'elle peut offrir.

*...c'est important pour garder un certain équilibre... j'ai pas une vie psychologique émotive bien perturbée. Je suis plutôt bien « groundée »... J pense que c'est important pour faire de bons soins.*

Lorsqu'elle décrit son travail, elle mentionne qu'il s'agit pour elle d'un travail qui doit se faire avec la famille, les proches, et que sa pratique demande beaucoup d'observation. Elle

nous mentionne avoir observé comment des détails peuvent faire la différence pour ses patients. Cette pratique, elle la vit avec une équipe qui l'aide à offrir de bons soins.

*...je fais pas ça toute seule. Je le fais avec des collègues médecins pis je fais ça aussi avec des infirmières pis toute l'équipe interdisciplinaire. Ça c'est mon cadre.*

Marie se perçoit comme une sorte de conseillère qui reconnaît qu'elle a des limites et qui se fait aider par son équipe, car Marie a besoin de se sentir utile. Elle voit donc l'équipe comme un outil lui permettant de prodiguer des soins de qualité et globaux à la personne malade et ses proches. « *J'peux pas tout savoir pis être bonne partout...* ». Marie parle de son équipe avec affection. Elle se préoccupe de ses coéquipiers et trouve qu'ils sont aussi aidants pour elle. Elle aime les échanges informels au poste et se trouve privilégiée de faire ce travail!

*Y'a rien que j'aime comme être assise au poste à écrire mes dossiers, parler à l'infirmière pis de sentir qu'on travaille ensemble, s'arrêter pour jaser de choses et d'autres.*

Plus notre conversation avance, plus Marie nous partage le comment de sa pratique. Dans ses rencontres avec les personnes malades et leurs proches, Marie privilégie des questions ouvertes, une attitude d'ouverture, d'accueil et d'égalité, de personne à personne. Elle aime rire à l'occasion et dédramatiser.

*J'essaie d'avoir une atmosphère assez pas guindée, même que des fois on rigole... je leur pose des questions ouvertes,... je normalise,... j'essaie de les mettre à l'aise...*

Marie aime donner du temps. C'est dans les petits gestes, les petites attentions, les détails, au quotidien, qu'elle manifeste son attention à ses patients. Marie dit qu'il faut être respectueux de ce qu'ils sont, mais de façon chaleureuse. C'est important pour elle de leur

donner du temps, d'être avec eux aussi comme personne, de leur permettre de dire leur souffrance, et ça, jusqu'au moment de la mort.

*...Ça je leur en donne... souvent je m'assoie. Ça prend pas plus de temps, et pis on baisse les barreaux du lit... je leur dis, même en fin de vie vous êtes toujours vivant... on peut travailler ensemble pour que ce soit le moins difficile possible.*

Pour Marie, il faut avoir des compétences et savoir intervenir. Marie semble croire beaucoup à ce lien authentique, au-delà de son rôle professionnel. Elle nous partage même que, pour elle, la souffrance de ses patients peut être atténuée par le lien qu'elle a avec eux.

Parlant de cette relation et de tout le temps durant lequel elle soigne la personne malade, Marie reconnaît là une capacité chez le malade à se transformer. Elle pense que la personne malade peut cheminer et évoluer jusqu'à son dernier souffle, jusqu'à parler d'une certaine guérison. Elle parle de donner du sens, d'aider les personnes malades à faire leur « legacy », de transformer leurs limites, de les aider à se dépasser comme personne pour grandir comme humain.

*Aussi qu'ils ont un potentiel de changement, de s'améliorer, de faire leur « legacy »... pour dire comment on se rappelle d'eux... J'explique aux résidents que quelqu'un peut mourir guéri... si on parle de la définition de la santé c'est l'état de bien-être...*

Elle nous avoue toutefois que cette question de guérison en soins palliatifs semble difficile à comprendre chez les jeunes médecins résidents. Marie vit vraiment une sorte d'engagement à l'endroit de ces personnes malades et vulnérables afin de les aider à être confortables, à se sentir mieux. Elle en éprouve un sentiment de bonté. Puis, elle dira que c'est aidant, pour elle, de côtoyer la bonté, la générosité. Pour Marie, ça aide à entretenir la bonté en soi. Elle ne sait pas d'où ça vient, mais dit que ce n'est pas un effort pour elle.

*J'essaie, je suis loin d'être parfaite... je pense, un moment donné, ça vient tout seul, ça demande pas nécessairement des efforts, c'est la façon qu'on est,... c'est peut-être moi, c'est peut-être ma personnalité, d'où je viens, je ne sais pas...*

Sa pratique, elle trouve important de la transmettre, de montrer comment faire et comment être. Marie croit beaucoup au « modeling » avec les jeunes, surtout dans des situations difficiles où, à ce moment, les recettes ne se retrouvent pas dans les livres. Elle nous confie qu'elle n'a pas eu beaucoup de patrons qu'elle jugeait bons lors de sa formation.

*...parce que les recettes ils peuvent toujours les trouver dans les livres. Mais savoir comment être à l'aise avec des patients quand ils (les jeunes) commencent, y peuvent pas s'imaginer... transmettre, oui... c'est leur montrer comment faire... comment être.*

Notre première rencontre se termine sur quelques partages et sur une constatation de Marie par rapport à l'importance du contenu énoncé dans notre échange. Je la remercie pour cette générosité puis nous nous quittons.

## **1.2 La rencontre de Josée**

Lorsque nous avons contacté Josée pour lui parler de notre projet de recherche, elle nous a tout de suite répondu qu'elle serait heureuse d'y participer. Cette rencontre fut bien remplie car Josée est une personne très dynamique et extravertie. Partager semble aisé et naturel pour elle. Ainsi, c'est rapidement que Josée parle de la transmission. Le partage des connaissances, de son expertise et de son expérience, fait partie de son travail.

*...lie beaucoup ce que tu es dans ta pratique avec ta formation, ce que tu as eu comme formation, ce que tu as eu comme éducation, ce que tu as eu comme expérience de vie, les réflexions que t'en as faites... pis des valeurs...*

Elle le fait avec les membres de son équipe et avec d'autres soignants. *« Je suis maintenant prête à partager cette expertise-là avec mes collègues... aussi avec des collègues d'autres professions... »*. C'est une façon pour elle de traverser le temps, de laisser quelque chose. *« ...transmettre ta connaissance à ton équipe ou aux gens... c'est encore un plus grand cadeau de voir une attitude qui commence à changer... »*. Mais pour la personne malade, son but est la recherche de plus de confort possible. Pour cela, elle mentionne l'importance de reconnaître et d'accepter l'autre comme un être humain dans toute sa globalité. Elle respecte les besoins exprimés de la personne malade et les objectifs de soins visés par celle-ci. *« ...les objectifs, c'est elle, la personne, qui les fait. »* Elle prend le temps de l'écouter, de comprendre ce que la personne malade souhaite vraiment, car elle est à son service.

Mais Josée reconnaît qu'elle ne peut faire cela seule. Elle parle de son équipe comme d'un outil pour solutionner des problèmes. Elle se sent partie prenante et responsable dans cette équipe. Elle dit que l'équipe a besoin de chacun et qu'il y a un effet de synergie qui joue, permettant une qualité de travail supérieure.

*...en regardant l'image globale et en travaillant en équipe, en s'écoulant et en se respectant, on en trouve des solutions... pis c'est pas toujours des solutions magiques.*

Pour Josée, cette équipe permet le dépassement par la création de solutions et les changements d'attitudes qu'elle engendre.

Lorsqu'elle nous parle de sa pratique, elle dit que ça lui apprend à vivre dans l'incertitude et cela, elle y revient à quelques reprises. Il y a chez Josée un genre d'acceptation de ce qui est. Pour elle, c'est le comment qui compte et non le résultat final. *« ...mais c'est ça que l'expérience m'a montré : que je ne sais pas où on s'en va, mais ce*



*qui est important, c'est de faire le plus que l'on peut... donner le maximum... ».* Et comme les solutions ne sont pas toutes parfaites et magiques, une solution partielle ou incomplète peut être très correcte! La pratique des soins palliatifs lui a permis d'accepter l'impuissance et lui a fait comprendre l'importance de lâcher prise.

*Mon message à l'équipe c'est... le succès c'est ce que vous faites, le résultat ne nous appartient pas... le résultat c'est les autres composantes du succès qui appartiennent à d'autres personnes.*

Pour Josée, c'est son cheminement personnel qui l'a amenée à la pratique des soins palliatifs.

*Mes chemins antérieurs m'ont préparée le terrain... la nature même du travail ça a été une grande importance parce que ça a été un cheminement de vie aussi... les pertes que j'ai eues m'ont amenée à vouloir me diriger en soins.*

Et en même temps, elle mentionne que cette pratique est un lieu d'apprentissage pour comprendre autre chose. Josée nous partage qu'elle a compris que sa façon de vivre la douleur est influencée par ses aspects émotionnel, social et spirituel. À plusieurs moments durant notre rencontre Josée parle d'une pratique réflexive.

*Je leur dis tout le temps c'est très important de faire de la pratique réflexive... qu'est-ce que j'ai vécu hier, qu'est-ce que j'ai vécu ce matin, qu'est-ce qui est venu me chercher, est-ce que je ferais les choses de la même façon? Si oui, pourquoi. Sinon, pourquoi?*

Pour elle, c'est de prendre conscience de ce qui se passe dans le « ici et maintenant » et de « faire » avec le vécu actuel. Parallèlement à cela, tout ce qu'elle est (éducation, formation, expériences de vie, valeurs, etc.) et ce qu'elle en fait a un impact sur elle et sur sa pratique.

*...je dis elle vient de où... ? C'est tu juste ma famille, c'est tu ma formation? C'est tu le milieu intense et émotionnel dans lequel on vit? C'est tu la combinaison de tout ça?*

C'est comme la résultante de ses réflexions pour elle. Rien n'est figé dans cette pratique. La pratique est un cheminement selon Josée. « ... *j'acquiers d'autres connaissances qui me font en cours de ces années...* » Ce qui semblait au départ un échec peut être tout autre à la fin. L'échec apparent peut ne pas être un échec, car elle croit qu'on peut avancer sur des expériences négatives.

*... j'analyse cet échec-là, que j'ai compris être un échec dans mon tout début de carrière en soins palliatifs, j'ai l'impression d'avoir beaucoup évolué dans ma façon de voir tout ça.*

Elle se considère comme un facilitateur dans la dispensation des soins de confort.

Outre le fait que Josée soit extravertie et dynamique, et même un peu excessive, elle se définit comme naïve et fière de l'être! Elle nous confie que c'est très bien ainsi, car ça lui permet une plus grande ouverture à la créativité et au partage.

*Je suis un peu naïve...très fière parce que je pense c'est ça qui fait ma couleur, c'est ça qui m'enlève des barrières... comme une ouverture à la créativité.*

Elle se dit généreuse, avec une difficulté à dire non; elle est soutien pour l'autre, est persévérante et a confiance en elle. C'est aussi une femme de confiance. Elle est travaillante et se dit capable de défricher, de ramer à contre-courant. Josée peut se révolter, puis réfléchir et construire à nouveau.

*Je suis toujours à travailler à contre-courant... mais, des fois, je me fâche... mais souvent je fais une réflexion constructive si je me suis fâchée... une femme qui est capable de révolte.*

Dans son jardin secret, Josée nous avoue son besoin de se nourrir de plein de petites choses agréables. Dans sa balance, il doit y avoir plus de bon que de difficultés. « *C'est comme ça... je me nourris de ces petits succès-là.* » Ainsi, elle peut se dépasser et

maintenir son engagement auprès des personnes malades et de son équipe. En plus de l'engagement et de la congruence, l'authenticité de son être et la transparence sont des valeurs très importantes dans sa vie professionnelle et personnelle.

*Je me fais souvent dire que je suis transparente. C'est peut-être ça parce que je suis congruente avec moi-même dans ma façon d'être, soit personnelle ou professionnelle.*

Il en va de même pour la recherche de sens dans ce qu'elle fait. Josée a besoin d'aider les autres et de servir sa communauté. « *Je veux aider les autres...devenir de meilleurs professionnels pour mieux pouvoir aider notre communauté...* »

Josée est une femme passionnée et entière. Elle est dans la vie. « *La joie de vivre, je l'ai, ça se sent...* ». Elle déborde de projets et a besoin d'avancer continuellement. Josée est à la fois grande et petite devant cette vie. Elle nous mentionne que pour elle, la destinée la dépasse. Elle nous partage l'importance de reconnaître la mort comme une normalité de la vie, au-delà des apparences religieuses ou philosophiques.

*C'est comme une sagesse... c'est comme d'avoir compris qu'il y a un chemin, pis peut-être qu'on peut améliorer le chemin, mais on peut pas arrêter la destinée.*

En même temps qu'elle se fait petite devant la mort et la destinée, Josée se fait grande dans sa pratique. Pour elle, on peut devenir de meilleures personnes humaines en étant de meilleurs professionnels en soins palliatifs. Elle parle beaucoup du dépassement de soi continu : pour vaincre la difficulté et travailler sur soi; par la transmission du savoir à l'autre et par son engagement au domaine des soins palliatifs dans la société.

*... j'en parle à des professionnels... pourquoi cette expérience négative là,... ben parce que c'est elle qui m'a fait changer. Faire avancer les soins palliatifs... travailler à transmettre ta connaissance.*

En fin de rencontre, Josée nous laisse sur cette dernière idée : servir l'autre et devenir à son tour, autre, en se laissant transformer par l'autre, par sa façon d'être. C'est ce qu'elle vit dans sa pratique.

### 1.3 La rencontre d'Hélène

Lorsque nous avons débuté notre rencontre, nous avons tout de suite ressenti la qualité de présence d'Hélène. Non pas en intensité, mais dans une constance de sa présence à nous. Cette attitude est au cœur de sa pratique, qu'elle qualifie d'accompagnement. « *Accompagner les gens,... qui laissent entrevoir la mort,... c'est travailler autour de la mort* » Pour Hélène, son travail consiste à apporter un éclairage à la personne malade et à ses proches. Je suis comme une personne avec une lampe de poche dit-elle. Elle veut aider ces personnes à éveiller leur conscience, à réfléchir afin qu'elles fassent leurs propres choix. « *L'accompagnement est une prise de conscience ...* » « *notre rôle, c'est de les aider à réfléchir, pas de leur faire accepter.* » Hélène veut respecter ces personnes, être « juste » avec elles. Elle insiste sur le respect : elle respecte le choix de la personne pour ses soins, mais aussi le rythme de l'autre. Elle ne précipite pas les choses. Elle le fait par l'écoute, l'accueil. « *C'est d'être avec, ... faire une réflexion sur cet état... ce qu'il vit tout en respectant son rythme...* ». Elle nous mentionne qu'elle offre ainsi un lieu où la personne peut se déposer, déposer ce qu'elle porte ou vit. Hélène travaille au confort de la personne malade. « *... c'est juste de recevoir... c'est un autre type d'écoute... comme fournir là, une espèce de chaudron dans lequel tu déposes les choses.* ». Elle dit qu'elle ne peut pas empêcher une personne de tomber, mais qu'elle peut mettre des protections si elle tombe! Pour Hélène, c'est accepter les limites de la situation, mais offrir une protection pour adoucir le choc.

Hélène accorde une bonne importance au travail d'équipe. Pour elle, une des premières choses que les membres de l'équipe doivent faire est de dégager, identifier les malaises présents dans un suivi donné; chez la personne malade et ses proches et chez les membres de l'équipe. *« Quand l'équipe nous demande, c'est dans le fond... comme dégager leurs propres malaises... c'est pas cohérent pour eux autres. »* Hélène nous raconte qu'il faut partager et échanger les compréhensions que chacun se fait de la situation, les visions, les connaissances cliniques, les valeurs présentes de la chose et le rôle de l'équipe dans son ensemble.

*Ça c'est l'équipe pour moi...l'échange d'équipe... échange de notre compréhension, c'est d'avoir la vision de l'autre... de la situation... Voir comment quelqu'un d'autre la perçoit...ça me donne d'autres éléments pour.*

Pour elle, l'importance de l'échange réside dans la transmission, la connexion avec quelqu'un et dans le fait de sentir qu'il se passe quelque chose. *« Si tu déposes les informations dans la mauvaise personne, là ça va rester stérile. »* Elle met à plusieurs occasions l'accent sur cela. Elle ajoute, concernant la transmission, que c'est un enrichissement au plan des connaissances professionnelles diverses et une richesse au point de vue personnel, puisque ce partage donne une perspective nouvelle, d'autres points de vue, à chaque soignant. *« ... d'échanger avec d'autres, mais aussi transmettre ta propre vision... permet de m'enrichir de la vision des autres pis de donner ma vision aux autres. »* Hélène mentionne qu'en pratiquant avec cet enrichissement, elle peut mieux intervenir.

Tout au long de notre rencontre, Hélène insiste sur ce qui est essentiel au cœur de sa pratique : la qualité de l'être, la qualité de présence à l'autre dans le « prendre le temps ». *« Je ne conçois pas mon rôle comme étant quelqu'un qui va précipiter les choses. »* Elle parle de relation vraie et du fait de travailler dans et avec la subjectivité de l'autre. Ce qui est important pour elle, c'est de connecter avec quelqu'un, de sentir qu'il se

passé quelque chose, d'avoir la satisfaction d'établir le contact. *« Moi je veux dire, moi je pense que l'ingrédient essentiel c'est la qualité d'être. » « C'est justement de connecter à quelqu'un... »* Elle mentionne l'intérêt pour l'autre, mais aussi le souci de l'autre qui doivent être présents dans sa pratique.

Cette façon de pratiquer, Hélène l'associe à la réflexion dans sa pratique. Elle nous partage que la réflexion dans sa pratique l'habite déjà, comme personne. Elle voit aussi dans la réflexion un outil de formation qui lui procure un éclairage pour mieux utiliser ce qu'elle est. *« Une réflexion qui va nous éclairer pour mieux utiliser ce qu'on a... »* Elle ajoute que la pratique est un lieu de réflexion. Elle qualifie sa pratique de réflexive en action, mais sur l'action.

*Moi je crois à une pratique réflexive. Une réflexion en action c'est une chose mais on parlait plutôt de réflexion sur l'action parce qu'en action c'est une chose mais la réflexion sur l'action est intéressante.*

Elle y fait allusion à plusieurs reprises lors de notre entretien. Ainsi, elle accompagne la personne malade et peut jouer son rôle de soignante en donnant du sens, une autre dimension à la situation de la personne malade.

Lorsqu'elle parle d'elle, Hélène nous confie avoir fait le choix d'aller à l'essence de la vie. Elle se qualifie de persévérante, déterminée, ancrée à ses valeurs et ses croyances, libre et engagée. Elle nous partage être à contre-courant. Elle se dit rebelle, non pas dans l'action mais dans l'être. Cela lui occasionne des souffrances. *« Ça c'est pas valorisé... une souffrance des intervenants, je pense que ça doit en être une, en tout cas pour moi, ça en serait une. »* Elle se dit heurtée fréquemment.

Mais du même coup, Hélène dit s'actualiser dans sa pratique. « *C'est comme une personne qui s'actualise mais,... zen. C'est au-delà de l'actualisation.* » Elle décrit cette situation comme une actualisation au-delà de l'actualisation. Elle parle de devenir ce que l'on est en baignant dans quelque chose qui nourrit la façon d'être.

*... c'est toi, dans le fond, qui est déjà ça pis que ça devient un lieu où tu peux continuer...peut être, dans le fond, ce que tu es... baignant dans quelque chose comme ça qui va nourrir ta façon d'être.*

Elle insiste sur ce sujet. Elle dit qu'elle ne réalise pas sa nature, mais l'être qui est. Elle ajoute que la nature humaine est au-delà de l'égo, qu'on est des humains, qu'on s'incarne mais qu'on est au-delà de ça aussi.

#### 1.4 La rencontre d'Alain

Alain est un homme connu et reconnu dans le monde des soins palliatifs. Malgré un agenda très chargé, il nous accorde une rencontre de deux heures, aussi chargée qu'intéressante. Lorsqu'il nous partage sa vision de la pratique des soins palliatifs, il mentionne qu'il s'agit d'un ensemble d'interventions, en plus de l'accompagnement, inscrites dans le relationnel, dont la visée est le soulagement des symptômes pour une qualité de vie. Alain affirme que bien que la porte d'entrée de la pratique soit la douleur, que la première étape est le contrôle des symptômes, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une pratique de soins de l'être. Pour Alain, il n'y a pas d'opposition entre la relation et l'intervention. Il va plus loin en affirmant que les interventions doivent, pour lui, s'inscrire dès le début dans ce mode relationnel et qu'elles dépendent de cette relation. Il insiste à quelques reprises sur cette affirmation.

*Les soins palliatifs c'est de l'accompagnement. C'est un ensemble d'interventions qui sont...dans le relationnel...il faut qu'il y ait une intervention préalable, c'est-à-dire le soulagement du symptôme. C'est*

*certain qu'il ne faut pas non plus faire une dichotomie entre les deux parce que fondamentalement une portion de la résolution du symptôme va dépendre de la rencontre, du relationnel.*

Alain parle du travail en soins palliatifs comme d'un travail de création qui nécessite de l'intuition. Une bonne partie de sa pratique est appliquée à la recherche clinique. « *...la recherche clinique pour moi. C'est indispensable dans la pratique...* ».

Ce travail, il le fait en équipe, mais il est très protecteur de son équipe. Par ailleurs, il est peu bavard sur son équipe. « *J'ai vraiment isolé mon équipe des batailles intestines...* »

Lorsqu'il parle de l'intérieur de sa pratique, de ce qu'elle contient, Alain nous partage généreusement sa perception de son vécu. Il rappelle que le focus du travail est de soulager les symptômes, mais de s'intéresser tôt à la personne malade, ce qu'elle est. « *Je m'intéresse beaucoup à ce qu'ils sont dès le départ.* » Il y a, pour lui, l'obligation d'amélioration constante par la mise à jour de ses connaissances. « *... pis quand je ne sais pas la réponse à une question... je vais la chercher.* » Pour lui, la compétence peut être d'expertise clinique ou relationnelle. « *... même si la compétence c'est uniquement au niveau relationnel ou ça peut être uniquement au niveau palliation des symptômes.* » Alain ajoute que le sentiment de compétence prévient le « burn-out ». Il mentionne aussi que la connaissance de soi aide à développer la création, donne de l'intuition. Alain met beaucoup d'importance dans la transmission du savoir afin d'assurer la continuité. Il dit que cette transmission se fait par le modèle standard académique conjugué à un modèle d'apprenti avec une personne de plus d'expérience, comme avec les résidents en médecine par exemple. Il voit dans la modélisation ou « modeling » un moyen de changer la façon d'être, de faire et le savoir-faire avec les malades.

*...c'est essentiel pour moi la modélisation. Moi je suis conscient que les étudiants qui me quittent après un mois, qui m'aiment ou qui m'aiment*



*pas... vont changer leur façon d'être avec leurs malades ou de faire ou leur savoir-faire.*

Plus loin, en cours de rencontre, il affirme que le travail qui est fait par les soignants amène une transformation chez-eux et peut aussi permettre une croissance chez la personne malade.

C'est sans fausse pudeur et avec une belle ouverture qu'Alain nous parle de lui, comme homme et soignant. La valeur d'engagement est présente tout au long de notre rencontre. *« Ça me donne un espèce de flambeau... »* Alain travaille, par l'enseignement, à assurer la compétence des soignants présents et futurs. Il dit porter les soins palliatifs à travers ses actions dans le mouvement des soins palliatifs. Il affirme que les droits individuels n'ont pas priorité sur les droits d'une société. Il dit de lui, qu'il est de moins en moins dans l'égo. *« J'ai le sentiment qu'au fur et à mesure que je vieillis, j'approche d'une certaine maturité, je suis moins dans l'égo. »* Il croit que travailler en soins palliatifs est un témoignage et que celui-ci peut transformer la société, si elle est disponible. Aussi, avec le temps, il accepte d'être une référence, d'être plus mature. Il demeure toutefois ambivalent. Alain doute, et c'est essentiel pour lui. Malgré qu'il soit perçu comme une référence, il demeure dans le questionnement, dans une zone d'inconfort relatif. *« Je pense que le jour où je douterai pas, ça va être le temps d'aller planter des fleurs. Y'a rien de pire, d'après moi,... ».* Alain est très exigeant à son endroit. *« Je ne suis pas impeccable mais j'aspire à l'impeccabilité. »*

Lorsqu'il se définit, il parle d'un homme capable d'affirmer ses limites et d'être capable de colère. Il dit de lui qu'il est rebelle. *« Alain qui des fois, qui est écoeuré...pis je le donne maintenant mon avis...qui vit avec sa réalité, d'être limité, oui... »* Ses convictions ne sont pas des absolus, mais sont d'ordre humaniste. Alain a confiance en l'humanité. Il a besoin

de silence et se dit contemplatif. « *Je suis un être profondément silencieux.* » Il possède comme valeurs la reconnaissance, la vie, le dévouement, l'écoute, le respect et le non jugement, l'acceptation et la compassion. De celle-ci, il dit qu'elle ne se développe pas mais qu'elle surgit et a un prix. La raison de poursuivre dans cette pratique est, pour Alain, le fait que ces soins soient humanistes.

*Cette pratique-là, y a de l'humanisme... une action comme celle-là en disant de la façon dont je traite les plus malades, c'est la façon, c'est le reflet de mon humanité.*

Il dit que les soins palliatifs sont le témoignage, par la façon dont on soigne, d'un nouvel ordre des valeurs et que c'est ce qui permet la transformation chez les personnes malades. Mais plus que cela, Alain croit profondément que cette pratique peut influencer au plan social.

*...alors que c'est bien vécu... les gens le sentent... pis ça les transforme... qu'une communauté devienne plus solidaire, plus au fait et à même de soutenir une action comme celle-là.*

C'est une pratique qui prétend à une certaine compassion, à une solidarité sociale, un souci de l'autre, à l'endroit des plus malades.

Alain croit en ces soins comme outil de transformation de la société à travers les attitudes portées dans la pratique.

*...pis en même temps y'a aussi la disponibilité d'une communauté à être changée qui sème elle-même ce qui va la changer... c'est peut-être le seul délire de grandeur que j'ai : c'est de croire que les soins palliatifs ont une façon particulière, un mandat... une nouvelle humanité, une nouvelle façon d'être.*

Il nous partage que, pour lui, le début de son engagement a été déclenché par une expérience sommet, comme le refus d'une situation parce que jugée inacceptable humainement. C'est un dépassement devant la laideur de la mort, ses multiples visages.

*...on est extrêmement fragilisé. Et c'est pas normal d'être rappelé à ça (la mort). Je dis souvent aux étudiants : la mort c'est une saloperie, c'est pas jolie... pour nous permettre de survivre à ça... convaincu profondément que le travail qu'on fait amène une sérénité,... une parcelle d'éternité pis, permet une transformation pis un héritage...*

Il termine en disant que c'est un engagement pour être plus en relation avec le terreau et que « *...quand on arrive à faire tout du mieux que l'on peut, c'est qu'on est impeccable!* »

## 1.5 La rencontre de Jean

Comme toutes ses consœurs et tous ses confrères rencontrés dans le cadre de notre recherche, Jean est bien connu dans le domaine des soins palliatifs. Lorsque nous le rencontrons dans son milieu de travail, il accepte généreusement de faire une pause pour nous parler de sa pratique. Jean définit les soins palliatifs comme une relation d'aide dans un contexte particulier de fin de vie annoncée. Son rôle est d'être à l'écoute de l'autre afin de l'aider. « *C'est aider, je suis en relation d'aide avec des gens dans un contexte particulier.* » Pour cela, Jean dit qu'il faut posséder de bons outils en premier, mais en plus, il doit savoir bien les utiliser. Il mentionne que si c'est bien fait, la personne est déjà plus confortable.

*...ce sont des outils. Être capable de mieux soulager la douleur... ce sont des outils. Alors si j'ai de meilleurs outils, ben j'espère que je serai un meilleur ouvrier, mais c'est pas l'outil qui fait le bon ouvrier...*

Concernant son climat de travail, il ajoute que ce n'est pas une pratique où on risque d'être déséquilibré facilement.

Il parle de l'équipe avec laquelle il travaille. Il mentionne qu'il accepte de se remettre en question sous l'influence de chacun des membres de l'équipe. Ainsi, cela permet des solutions nouvelles pour le mieux-être et le mieux-faire des soignés. « *...parce qu'on s'influence... je vais devoir, moi, accepter de remettre en question mon premier jugement...* » Jean affirme qu'il faut accepter notre subjectivité, nos lunettes. Il faut être capable de se questionner sur nos attitudes. Toutefois, il précise que chacun doit connaître son rôle. Il fait une analogie avec le travail d'un orchestre.

*...parce que pour que la pièce soit belle, il faut que tous les acteurs y soient en fonction du rôle qu'ils ont à jouer, et qu'ils acceptent de jouer ce rôle et de s'y tenir tout en étant à l'écoute de l'autre...*

Parfois aussi, il avoue que l'équipe peut être un fardeau. « *Ce qui était le plus gros fardeau, c'était pas la patience, c'était l'équipe.* »

De sa pratique au quotidien, Jean dit qu'il doit aller à la rencontre de l'autre. « *Pis je laisse mon terrain personnel pour rentrer dans son terrain pour essayer d'être en relation-là.* » Il a besoin de cette rencontre véritable, afin de savoir où se situe la personne dans sa tragédie pour ensuite l'aider à aller où elle veut et peut aller. Avant d'utiliser ses outils, il faut être à l'aise dans ce contexte de fin de vie dit-il.

*Je dois, dans la rencontre, aller voir le terrain de l'autre, où il vit... pour essayer de comprendre qui elle est, et comment elle s'inscrit dans toute cette stratégie.*

Mais pour être à l'aise, ça doit s'inscrire pour lui dans un processus personnel. « *... la personne qui va être à l'aise en soins palliatifs, elle va se découvrir... dans leur propre cheminement...* » Il ne croit pas à des tests pour sélectionner les meilleurs candidats à cette pratique. Jean dit que des petits gestes peuvent devenir profonds et significatifs et créer une sorte d'intimité entre lui et la personne qu'il soigne.

*...va plus loin que juste ce qui semble le geste, mais déjà ce geste est profond... de signification, de j'ai besoin d'aide et vous acceptez de me donner de l'aide, même si je trouve que c'est indigne de me faire laver les fesses.*

Il reconnaît que, lorsqu'il comprend, cela lui procure du confort. Jean peut être à la fois détaché de la situation et sensible. Il en parle comme de son ambivalence qu'il doit accueillir. « *Je suis capable d'être sensible... en même temps... capable d'être détaché, de pouvoir ne pas être habité de ça constamment...* » Il parle de se distancier de lui. Il nous partage qu'il lui faut aussi se distancier devant des situations de grande intensité, avec beaucoup d'irritants. Jean reconnaît ses limites et l'importance de passer le flambeau à quelqu'un d'autre dans l'équipe.

*...mais si je suis inconfortable, je vais mal le faire, je vais transmettre mon inconfort et à la limite, il faut être capable de dire dans cette situation-là; je ne suis pas confortable et j'aimerais qu'un collègue prenne la relève...*

Il exprime à la fois l'idée de demeurer en contact avec soi et la constante écoute de l'autre.

Au plan personnel, il dit ne pas éprouver de malaise à côtoyer la mort. Il est capable de « couper » en fin de journée. « *Je ne traîne pas ce qu'on peut appeler le fardeau tous les soirs à la maison.* » Il est sensible aux besoins des gens en soins palliatifs. Jean se reconnaît la possibilité de tolérer un certain inconfort tout en se gardant dans une zone de confort. Il se dit en recherche constante d'équilibre, tant au plan rationnel qu'au plan de la sensibilité « *...d'être toujours entre l'un et l'autre, la bonne balance entre les deux... en espèce de recherche d'équilibre.* » Jean aime accueillir, éprouve la tristesse au départ et dit espérer les retours. Il aime se faire plaisir, donner, partager et toucher l'autre. Il se décrit comme à la fois timide et fonceur. Il aime être dans sa bulle tout en aimant aller à la rencontre de l'autre. Il a besoin d'être validé, apprécié et surtout, il vit l'ambivalence. Jean

dit que cette recherche d'équilibre est énergisante pour lui. « *...une fois que je rééquilibre... j'ai l'impression d'avoir beaucoup plus d'énergie...* » Il pose une dernière fois son regard sur lui en disant qu'il est allergique à l'injustice, aux jugements et qu'il est capable de révolte.

Il y a, chez Jean, son regard sur son soi intérieur, conscient de ses limites qu'il attribue à la culture, à la profession, à l'éducation... Il dit qu'il faut s'accueillir soi-même en premier avant d'accueillir l'autre. « *...d'accepter de savoir qu'on en a, déjà si je sais que j'ai des lunettes... accepter que dans le terrain de l'autre le point de vue peut être différent.* » Puis, il parle de sortir de soi pour trouver des réponses et créer. Il faut passer par-dessus soi pour rejoindre l'autre dit-il. Il parle de cette constante écoute de l'autre, de sa rencontre, toujours le plus possible, d'un humain avec un autre humain. Il mentionne la synergie de l'équipe, la recherche constante du bon, du faire bien, non pas pour la conversion mais pour l'accompagnement vers le lieu souhaité par la personne malade. « *...c'est elle que je veux aider. Je suis pas là pour faire une conversion...* ». Jean nous partage qu'il n'est pas nécessaire pour lui de tout comprendre pour faire un très bon travail, mais il dit être dans l'action et dans la réflexion à la fois. C'est dans cette réflexion que tout s'éclaire, selon lui. « *...j'ai besoin de réfléchir... pis tout à coup, c'est clair.* »

Jean nous confie qu'au début de sa carrière, un événement sommet a été marquant pour lui. Sa pratique exigeante par le questionnement constant sur soi, ses choix des gestes, ses attitudes et le sens lui permettent de créer. Il importe pour lui de transmettre, de continuer la mission des soins palliatifs. « *Il y a le côté aussi... qui va au-delà de donner le bon à l'autre,...c'est important pour moi aussi que ça continue.* » Jean conclut en mentionnant que d'avoir vu du bon, fini par en engendrer, à travers pleins de petits gestes.

« *Alors de créer le bon finira bien par créer quelque chose de bon...* » Il prend soin de nous partager qu'il n'est pas religieux et qu'il ne croit pas en Dieu.

## 1.6 La rencontre de Diane

Diane est une fille plutôt discrète. Douce dans ses propos, elle se révèle rapidement comme femme structurée. Lorsque nous abordons la question des soins palliatifs, Diane nous résume sa compréhension de ces soins de façon claire. Elle nous dit que ce sont des interventions faites par une équipe, dans un contexte à issue fatale, avec une approche spécifique. Un peu plus loin dans la rencontre, elle précise que les gestes posés sont enrobés dans une philosophie. « *...poser des gestes... enrobés d'une certaine façon, avec une certaine philosophie.* » Diane nous parle d'une approche globale et singulière à la fois. « *Une approche beaucoup plus globale...attentions particulières par rapport à ce que cette personne-là vit.* » Elle nomme certaines actions liées aux soins palliatifs telles que l'écoute et l'évaluation des besoins de la personne malade. Pour Diane, il s'agit d'être au service de la personne, la rejoindre là où elle est, pour l'accompagner véritablement. « *... il faut voir dans notre intervention d'où le patient part et où il veut aller et le comment il veut y aller.* » Elle met beaucoup l'accent sur cet accompagnement. Quelques fois, ses actions sont d'informer et d'amener les personnes malades à réfléchir, ou de les aider à accepter l'aide extérieure. « *... je vais l'accompagner au fur et à mesure... pister le patient, je vais l'amener à réfléchir... on a à accompagner beaucoup plus large...* » Bien qu'elle parle peu de l'équipe, Diane considère qu'elle occupe une place importante puisqu'elle mentionne que l'équipe est un outil pour aider à mieux répondre aux besoins de la personne malade et de ses proches.

Après en avoir fait une description globale, Diane nous partage certains éléments faisant partie inhérente de sa pratique en soins palliatifs. Par exemple, elle met l'accent sur le questionnement dans sa pratique. « *Auto-réflexion, auto-évaluation de chacune des interventions.* » Elle nous mentionne que sa pratique est un accompagnement, ce qui implique un questionnement omniprésent.

*... je sortais de la maison et je disais, bon! J'ai fait ça... peut-être que j'aurais dû faire ça de même la prochaine fois... Il n'y a pas de prochaine fois parce que chaque situation est différente.*

Diane met, de nombreuses fois, l'accent sur cette question d'accompagnement qui implique un questionnement. Elle dit que ce questionnement constitue un outil pour faire mieux, pour rechercher le mieux. Puis elle ajoute qu'il faut en même temps prendre en considération le singulier de chaque personne, de chaque situation.

*... d'un cas à l'autre c'est tellement différent qu'on ne peut pas calquer, mais c'est certain que cette auto-réflexion-là, je suis certaine qu'elle sert dans d'autres situations.*

Diane met aussi l'emphasis sur la compétence et la connaissance. Elle nous partage que son travail est un travail qui se fait avec le cœur, qu'il faut être à l'écoute de l'autre. Pour elle, la compétence est un moyen d'être confortable comme soignant. « *... Puis j'avais des compétences... parce que quand t'es pas compétent dans quelque chose, tu ne te sens pas bien.* » Cette compétence, elle la définit comme le fruit de la réflexion du soignant. Elle parle aussi de l'importance qu'elle doit attribuer à l'observation du non-verbal comme source d'information, de connaissance de la personne malade. Enfin, à deux occasions, elle nous partage que dans l'équipe, il faut prendre en compte que tous n'ont pas les mêmes compétences, que tous ne partent pas de la même place.



*... c'est ce que j'apprends. Qu'il faut pas que je prenne pour acquis que tout le monde ont les mêmes compétences et les mêmes connaissances... Tout le monde part pas de la même place...*

Doucement, Diane nous partage certains éléments qui sont plus intimes ou liés à ce qu'elle est, comme si, au fil des échanges, son regard se portait plus vers elle. Diane parle d'elle comme d'une fille passionnée, exigeante, sensible et émotive. « ... aussi une femme de cœur. » « ... je vais sortir du domicile et je vais me mettre à pleurer ». Cette émotivité, elle est capable de la laisser s'exprimer. Elle est aussi capable de colère. Diane se définit comme généreuse et créative. « Généreuse... mais c'est pas de la générosité, je pense pas...C'est de la créativité... aller au-delà des standards. » Elle nous confie qu'elle a développé la confiance en soi, progressivement. « ...ça m'a amené aussi une confiance... tu te sens solide là-dedans. » Diane parle d'un enrichissement par sa pratique, d'une transformation par celle-ci. « ... c'est pas banal de faire des soins palliatifs, ça amène une richesse comme personne, ça amène un changement dans ta perception de la vie. » Elle porte en elle l'importance de transmettre. Elle nous partage : « ...je me sens très interpellée dans cela.... Transmettre... » . Diane se dit toujours être en recherche du mieux, vouloir aller plus loin, performer, et ce, par la réflexion. Puis, elle ajoute qu'elle a de la difficulté à tolérer l'absence de recherche du mieux; elle ajoute qu'il faut accepter l'impuissance de certaines situations.

*...Peut-être de l'intransigeance par rapport à ceux qui ne veulent pas aller loin...j'ai de la misère avec ça. ... je voudrais que tout soit correct, mais ça ce peut que tu puisses rien faire. C'est ça aussi, t'es confronté à l'impuissance.*

Pour Diane, la pratique des soins palliatifs lui procure le besoin d'une vie intense et ça lui crée une urgence de vivre.

*Moi c'est comme une urgence de vivre que ça m'a amené. Même si je suis fatiguée, si j'ai une invitation, il faut que je profite de la vie. » « ....pour moi,*

*pour être touchée, il faut que ce soit intense, parce que j'ai tellement connu l'intensité...*

Puis elle aborde avec nous « l'autre ». Diane parle de l'importance de se soucier de l'autre, de le respecter et d'être équitable avec l'autre. « ... *ce que je défends, c'est de m'assurer que les patients,... que leurs besoins puissent être répondus... avoir l'équité pour tous, effectivement.* ». Elle nous dit qu'il faut réaliser la subjectivité de chacun. Elle parle de regard. Elle termine en mentionnant qu'elle est un « porte-flambeau » des soins palliatifs et de ces personnes malades. « *Ça été beaucoup de défendre la cause des soins palliatifs... ça été de défendre les patients...* ». Diane a la conviction et la volonté de devenir plus, de se dépasser comme être. « *C'est comme mon fil conducteur les soins palliatifs... je me souviens d'avoir dit à ma mère : moi je ne serai pas une infirmière ordinaire, c'est certain...* ».

## 1.7 La rencontre de Louise

Notre rencontre avec Louise fut très chaleureuse et riche en partage, comme si nous nous connaissions depuis toujours. En échangeant sur sa conception des soins palliatifs, Louise mentionne à plusieurs reprises que les soins palliatifs consistent à écouter, identifier et répondre aux besoins des personnes malades. « ...*c'est d'accompagner la personne...* » « ...*s'attacher, identifier les besoins...construire le reste...* ». Ce qui est important, c'est de répondre aux besoins des patients selon elle. Elle ajoute que ce travail, elle le fait dans un contexte de souffrance. « *Tu n'en sors pas, les soins palliatifs, tu es dans un contexte de souffrance.* » Pourtant, elle parle d'accompagner dans la beauté et l'amour vers la mort. Louise nous partage que son travail consiste à dégager un sens au vécu, dans le « comment ». « *Et mon travail à moi, c'est dans le comment vivre la vie. Donc, le sens se dégage dans le comment.* » Elle dit l'importance d'être là, témoin. Sa pratique se partage

entre son rôle de clinicienne et son rôle de formatrice. Elle parle de transmettre le savoir, le savoir-être, les attitudes et le savoir-faire. « *Je m'évalue clinicienne mais aussi formatrice. Transmettre un savoir, un savoir-être, un savoir-faire.* » Un peu plus tard, en cours de rencontre, Louise reprend ces éléments.

Louise se considère une femme d'équipe. Elle aimerait travailler plus encore avec l'équipe. « *...mais j'aimerais ça travailler en équipe davantage, j'aimerais ça qu'on puisse se partager nos lieux de souffrance, nos lieux pour essayer de grandir ensemble.* » Elle parle de son travail comme un lieu d'interdisciplinarité. Elle ajoute que c'est un travail trop souffrant pour le faire seule. Pourtant, elle nous confie que l'équipe est aussi un lieu de souffrance pour elle car le soutien n'est pas toujours là.

*...je m'attends à un support au moins de mes semblables, on travaille en équipe et ce support-là n'est pas toujours constant compte tenu... pas toujours le même travail sur soi non plus, départager ce qui est à moi,...puis ce qui est à la personne qui meurt, etc.*

Elle ajoute que le repli sur elle, est un mécanisme de survie lors des moments difficiles. Son besoin est de partager plus, avec l'équipe, les lieux de souffrances, de croissance. Pour Louise, dans l'équipe, le travail sur soi n'est pas toujours le même.

Puis, elle nous partage certains éléments du « comment » de sa pratique. Louise mentionne à plusieurs reprises qu'on accompagne à travers ce que l'on est, notre histoire. Elle nous confie certains éléments marquants de sa vie. « *...de l'avoir vécu, de l'avoir intégré, de l'avoir métabolisé me permet une écoute différente...* ». Les connaissances théoriques et les attitudes sont un savoir aussi nécessaire à l'accompagnement. Mais elle s'empresse de rajouter que d'accompagner le non-savoir est aussi un savoir, et que la tension entre le savoir, le savoir-être et le savoir-faire demeure et que c'est bien comme ça. Louise mentionne qu'il faut partir de ce qui se passe ici et maintenant pour poser le geste

qui peut devenir thérapeutique. Pour Louise, nommer les choses, en être conscient, donne le pouvoir d'agir. « ...c'est à partir de « l'ici et maintenant », identifier le « ici et maintenant »... l'action peut devenir thérapeutique avec la personne. » Elle nous mentionne que de revoir sa journée l'interpelle au changement. « ...toujours, le soir avant de me coucher, j'essaie de regarder les fruits de ma journée... » Enfin, pour elle, plus il y a de l'expérience, plus il y a la conscience de ne savoir que très peu de l'être humain. « ...plus j'avance, moins je sais sur l'être humain, sur la spiritualité, et j'ai besoin de comprendre... ».

Le partage que Louise nous offre glisse doucement vers une sorte d'intimité. Après nous avoir dit que ça prend un profil spécial pour travailler en soins palliatifs, elle nous rappelle son histoire de vie et le lien qu'elle fait avec sa pratique. « ...j'accompagne à partir de ma propre carte du monde... » Elle mentionne que face à la souffrance, elle se laisse toucher. Louise dit qu'elle ne peut pas se compartimenter : personnel et professionnel. Pour elle, sa souffrance est dans l'impuissance de sa limite

*Ma souffrance... c'est que je vois le besoin du patient puis je suis comme impuissante à nommer réellement la nature du besoin... parce que différent à chaque personne... c'est mon quotidien...*

et aussi dans la solitude qu'elle vit dans son milieu où le soutien est pour elle insuffisant. « Seule, ensemble, c'est pire encore. » Elle en fait mention à plus d'une reprise. Elle affirme que les difficultés de fonctionnement externe aux soins la décentrent quelques fois de son objectif premier qui est l'engagement dans cette pratique. À ce moment, il y a de l'agressivité et un risque de laisser tomber. Elle dit alors ne plus être en paix. Pour Louise, maintenir le cap sur l'engagement lui procure la paix intérieure. « ...quand je n'aurai plus ce feu-là ou cet engagement-là, ça sera juste plus ma place. » Louise se considère d'abord

comme un humain à travers une expertise. Pour elle, il y a cette conscience qu'il y a de moins en moins de chose à perdre.

Louise parle d'elle comme d'une femme en mouvement, libre, humble et intègre. Elle se dit délinquante à ses heures, cohérente et battante. « *...oui, cohérente, je pense que j'aime ça beaucoup.* » Elle avoue avoir besoin d'équilibre entre sa vie privée et sa vie professionnelle. « *J'ai à prendre soin de ma vie privée...pour demeurer équilibrée, je ne suis pas à compartiments.* » Elle a besoin de répondre à ses besoins avant d'entendre les besoins des autres.

L'humain prend beaucoup de place dans la vie de Louise. C'est sa valeur première. « *défenseur D'UNE valeur...* ». Elle nous partage l'importance de croire au potentiel des êtres humains. Louise croit au pouvoir de transformation mutuelle, entre tous. Elle mentionne que le travail qui est fait aujourd'hui a un impact sur ce qui se vivra demain. « *...c'est le pain du jour que je travaille avec la personne qui a un impact sur le pain de demain, puis qui a aussi un impact sur le pain d'hier.* » Elle mentionne que la liberté, pour elle, donne la capacité de tout entendre, pour rejoindre l'autre. Elle dit que cette ouverture donne sur la capacité d'accompagner le mystère de l'autre.

*...en communiant avec cette liberté-là, ben tu peux tout entendre, tu peux tout voir, il y a une espèce d'ouverture... c'est ça mon rôle, c'est d'accompagner le mystère de l'autre.*

Louise parle alors de quelque chose qui n'est pas quantifiable, ni nommable dans un dossier, comme une transcendance au plan humain.

*...une espèce d'impuissance à l'analyse que j'en fais parce que c'est pas quantifiable... même écrire les notes au dossier par rapport à ça, parce que c'est quelque chose qui est indicible...*

Elle dit qu'il y a dans l'accompagnement quelque chose qui ne lui appartient pas, qu'il y a un mystère dans l'accompagnement. « *Il y a toujours quelque chose qui ne m'appartient pas.* » Son objectif est d'aller au bout de soi-même. Comme elle nous l'a partagé précédemment, elle se dépasse par la relecture de la journée afin de changer des attitudes, tout en étant accueil de son vécu et de cette journée. Elle dit que s'épanouir est un choix personnel. Louise se sent interpellée de garder son intégrité. Elle conçoit son travail comme un don et parle de communion humaine dans son travail. « *...puis là, il me vient la phrase que j'aime beaucoup : ma vie nul ne la prend, c'est moi qui la donne... c'est un don.* » Elle parle de l'autre comme d'une terre sacrée. Pour elle, sa pratique est d'aider l'autre à renaître et à se réapproprier sa vie. Elle ajoute qu'elle doit les aider à transmettre leur héritage. « *Il y a quelque chose de l'ordre d'un héritage spirituel, un héritage de comment tu as vécu la fin de vie, qui peut se transmettre et qui va porter un fruit, un fruit qui demeure.* » Louise trouve important les rituels. Pour elle, en fin de vie, plus la verticalité s'ouvre, plus l'horizontalité a tendance à se boucler. Louise termine en nous mentionnant qu'elle prie pour que la volonté des patients se réalise.

## 1.8 La rencontre d'Anne

Anne est une praticienne avant tout. Lorsqu'elle définit ce qu'est la pratique des soins palliatifs, elle mentionne que ces soins visent le soulagement dans une approche systémique. Anne s'intéresse à ce que le malade et ses proches vivent. Bien que dans un contexte particulier, elle affirme être dans la vie et faire de la prévention primaire avec les proches. « *On n'est pas dans la mort... moi je dis je suis tout à fait dans la vie...* » Ce travail, elle le fait avec le partage des observations et des connaissances des membres d'une équipe où règne la confiance. « *Soulagée... puis ça me plaît de dire, j'aime ça être avec une équipe où je peux le dire... faut être en confiance entre collègues...* » Anne

insiste à quelques reprises sur cela. Elle a besoin de cette approche globale. Elle dit que ça permet d'optimiser les soins et d'offrir le mieux pour la personne malade. Il y a plus de concentration et moins d'interventions.

*...une approche d'équipe à cause du global...c'est important qu'on se parle, qu'on travaille en équipe... être en équipe puisqu'on regarde pour que le mieux soit fait...*

Puis elle nous parle plus spécifiquement de sa pratique, comme de l'intérieur. Anne dit qu'il faut juste être là, ne pas présumer, et arriver avec un regard neuf à chaque rencontre. Elle insiste sur ce point. Il faut arriver avec confiance et sans préjugé. Elle ajoute qu'écouter est la base pour comprendre et connaître l'autre. « ...alors j'ai intérêt à l'écouter (le patient). En tout cas, ça c'est ma base. » Puis, Anne mentionne que pour elle, la personne malade ne fait pas que demander, elle donne aussi. « Donc, il me donne des choses, lui, il n'est pas que malade, il n'est pas que demandeur de service... il en donne. » Dans ce travail, dit Anne, il faut être créatif. En cours de pratique, elle a appris qu'elle doit être plus consciente de toutes les dimensions de sa personne pour être meilleure soignante.

*Je suis consciente que plus, moi, je fais un bout dans ce chemin-là, dans la mort, la vie, la vie de toutes ses dimensions, à mesure que je prends de l'âge, tout cela, je sais que ça me rend meilleure intervenante, mais c'est quasiment sur ma personne le boulot à faire.*

La question de la connaissance prend place dans la rencontre. Anne croit que la connaissance et le savoir, viennent de la personne malade, comme un guide. Mais elle ajoute que la connaissance et la conscience plus grande de ce que l'on est, permettent plus de place à l'autre.

*Je pense que le plus on est en conscience de ce qui est « nous » et de ce qui nous arrive puis nous limite... ben on va faire de la place à l'autre qui a besoin d'exprimer...*

Anne insiste sur l'enseignement des patients. Elle parle d'enseignement de vie qui permet de mieux vivre à son tour. Elle mentionne qu'on doit se l'approprier comme humain et comme société pour l'enseigner à notre tour.

*Puis moi je pense qu'on aurait intérêt à mettre ça dans notre vie plus de bonne heure, tout ce que les malades nous apprennent... ça nous apprend encore plus à mieux vivre.*

Aussi, elle avoue être plus consciente parce que sa pratique la fait travailler aussi sur soi. Quant à la formation de base, Anne nous partage l'importance d'avoir un programme de formation spécifique, une sélection et de la supervision constante.

*...c'est pas un titre qui nous rend à l'aise ou pas... Puis, j'ai fait un programme de formation qui comprenait une importante sélection. Pour moi, c'est important la sélection, la formation et la supervision. Et je suis toujours en marche comme ça.*

Puis elle ajoute que le titre que l'on porte et le rôle que l'on a dans l'équipe ne donnent pas le confort dans notre pratique.

Anne exprime, à plusieurs moments de la rencontre, l'importance de l'autre. D'abord, reconnaître l'autre pour identifier ses besoins, recueillir sa peine afin de le soulager. Elle dit qu'absorber l'angoisse, la peur de la personne malade, permet de confronter car la personne sent qu'elle peut compter sur son soutien. « ...on recueille leur peine... ils vont être plus capables de... s'en sortir mieux après. » « ...rester là pour qu'ils sentent que je sens qu'ils sentent que je suis capable... » Elle mentionne que ça se fait à travers un questionnement constant sur ce qui est bon pour l'autre et en acceptant son chemin. C'est de l'accompagnement pour Anne. « Ça nous oblige toujours à nous le redemander, qu'est-ce qui est bon pour lui, pas comme l'autre d'à côté. » Et elle ajoute qu'accompagner c'est quelque chose à soi et quelque chose à l'autre qui est touché. Anne insiste sur le lien à



l'autre. Elle dit que c'est le plus vrai et le plus important. Pour Anne, c'est un enseignement qui renforce sa vie personnelle.

Tout au long de la rencontre, cette question de l'humain « soi, l'autre et le lien humain » est omniprésente. Elle redit l'importance des proches pour les malades et le fait d'être « témoin ». « *...je me disais l'important pour lui c'est qu'il ait sa famille...de m'occuper de ça...c'est de sa famille qu'il a besoin...* » Anne parle de besoin de savoir qu'il existe un autre, à côté, qui ne mourra pas avec eux, mais qui est compassion. Elle parle du sentiment d'être comme l'autre, avec l'idée qu'on aura aussi une fin de vie.

*C'est comme s'il avait besoin de quelqu'un qui mourra pas de chagrin parce qu'il meurt, mais quelqu'un d'assez sensible à cela, compatissant parce qu'autrement.*

De façon plus générale, elle nous partage l'idée qu'un être humain en lien demeure un humain. C'est une conviction pour moi ajoute-t-elle. Elle dit qu'on est interdépendant et solidaire à la fois. Elle parle du besoin du regard de l'autre pour grandir.

*...qu'est-ce qu'on fait d'humainement tout seul. Pas grand chose. On est interdépendant, on est solidaire, on a besoin du regard de l'autre pour devenir grand, pour devenir plus confiant et tout ça. Alors on a besoin de naître, on a besoin de mourir aussi, de ne pas être seul, c'est fondamental, je crois.*

Lorsqu'elle pose son regard sur elle, Anne se décrit comme une femme respectueuse des processus, confiante en la vie, tranquille, sereine et en questionnement. Elle est accueillante et solidaire à l'être humain. Le matériel ne fait pas partie de ses valeurs.

*...je ne crois pas que j'étais quelqu'un de très matérialiste... c'est mes enfants, mon conjoint, mes amours, mes amitiés, les paysages qui me font du bien... les choses solides sont là.*

Anne accepte d'être dérangée. Elle nous confie que ce qui l'apaise sont les saisons, les marées, les cycles.

Parlant de son intériorité, Anne nous partage avoir toujours été attirée à aider les petites communautés. Que de créer un plus entre deux humains pour qu'ils se rejoignent est quelque chose de valeur pour elle.

*... ça me met dans... devant un inconnu lui aussi... une zone confortable parce que ni l'un ni l'autre on sait trop tout à fait quoi faire, puis ça nous oblige à être créatifs...*

Anne est en confiance devant l'inconnu. Elle mentionne qu'elle a confiance que la route de l'autre qu'elle doit suivre est la bonne. « *J'ai la conviction... de croire que la personne a, en gros, ce qu'il faut pour accéder à son chemin...* » Sa certitude : le vrai est dans le lien. Enfin, elle parle de la souffrance qu'elle partage avec l'autre qu'elle accompagne.

*...qu'il soit pas tout seul... de porter ça avec lui... de contenir cette angoisse-là, pour que la personne ne se sente pas... si je peux le porter un peu, il sera moins envahi...*

Elle parle de transcendance, que cela la relie au monde, à l'univers. « *Je trouve que c'est quelque chose qui me relie moi, au monde, à l'univers.* » Pour Anne, son travail lui révèle sa profonde humanité.

*Je sais que je suis une petite portion... que je suis témoin de leur passage, puis que d'autres le seront après. Je trouve que c'est un chemin de vie... on est témoin de plus que de notre petite personne, dans l'univers entier. Ça c'est important.*

## 1.9 La rencontre de Daniel

Dès le début de notre rencontre, Daniel nous apparaît comme une personne généreuse et facile de contact. Lorsqu'il parle de sa pratique en soins palliatifs, il mentionne différents aspects. D'abord, dans sa clinique, Daniel dit être un facilitateur. Il accompagne la personne malade et ses proches jusque dans le suivi au deuil, et ce, dans divers milieux de soins. Il dit qu'il travaille le comment « *...ce que je travaille avec eux c'est comment... qu'est-ce qu'ils peuvent choisir dans tout cela.* » en les aidant à s'adapter, à exprimer la peine et à reconnaître leurs forces. « *Alors ça, c'est la principale partie que je travaille avec les malades, tout en aidant les malades à prendre conscience des forces qu'ils ont...* » Daniel insiste sur ce dernier élément de sa clinique. En plus de cette pratique, il soutient les intervenants par des groupes de parole ou autre type de rencontres. « *Il y a une partie de la pratique qui est en lien avec le soutien des intervenants, peu importe les intervenants.* » Enfin, Daniel enseigne et transmet ses connaissances par de la formation continue ou à travers sa pratique.

En regardant de plus près cette clinique, Daniel nous partage certains de ses constats. Pour lui, les proches ont une connaissance de la personne malade. Il parle d'une expertise affective des proches dont il faut tenir compte « *...moi j'ai envie de les considérer comme experts.* » Il dit qu'il faut faire confiance à la force de chacun, de chaque famille.

*Quand on fait un choix, on est en contact avec nos forces... les gens s'adaptent plus facilement... c'est quoi la force qu'on a comme famille... pour accompagner... vivre un détachement... qu'est-ce que l'on choisit...*

Aussi, pour lui, lorsque la personne peut faire ses choix, cela l'amène vers la dignité. Il ajoute que ces choix émergent lorsque la personne est en contact et est consciente de ses pertes et de ses forces.

*...il faut être en contact avec les pertes, et les pertes se vivent au plan psychoaffectif en premier lieu, et de là émergent les choix que les malades vont pouvoir faire... tout en aidant le malade à prendre conscience des forces qu'il a...*

Daniel, même s'il se dit facilitateur, doute constamment. Il dit que le doute est une force et que l'inquiétude est pour lui un moteur qui témoigne de ce qui se vit ici et maintenant. Il dit que le doute améliore la présence à l'autre.

*...en arrière de ce choix il y a le doute, puis moi je suis rendu à dire dans ma vie que le doute c'est une force. » « Ce doute-là... gage de la meilleure présence.*

Il ajoute, en parlant de l'instant présent, que pour lui c'est cette profondeur en soi et avec l'autre. Il se questionne constamment, bien qu'il se considère sécurisée et intègre. Pour lui, être sécurisée ne veut pas dire ne pas douter de soi, mais il avoue que d'être constamment dans l'incertitude, de se dépasser, est fatiguant. Daniel fait beaucoup de place à l'autre tout au long de la rencontre. Il dit aimer aller à la rencontre des autres et que s'il ne réussit pas cette rencontre, c'est un échec pour lui. Il parle de deux « je » qui se rencontrent. « ...ce que je découvre en vieillissant... en fait c'est toute l'altérité : c'est deux « je » qui se rencontrent. » Il mentionne que plus il est attentif à l'effet de l'autre sur lui, plus il devient disponible à l'autre. Se laisser toucher, c'est pour lui le plus de transformation intérieure possible. Du même coup, il dit l'importance d'être en contact avec lui-même, ce qui amoindrit le besoin de se protéger.

*...avec les années, ce que je découvre, c'est que les gens se protègent d'eux, de l'effet de l'autre sur soi et c'est là que si on se met à écouter l'effet de l'autre sur soi, c'est là qu'on peut devenir disponible à l'autre.*

Pour Daniel, rencontrer l'autre veut aussi dire un travail sur soi. Dans sa pratique, l'intuition est pour lui une connaissance de l'autre à travers « l'invisible » de la personne.

Daniel se définit comme un père passionné et présent. Il a besoin d'équilibre pour accompagner. « ...d'être heureux, d'être bien... c'est à travers ça que ça se passe. » Il dit de lui qu'il est un homme engagé dans le domaine des soins palliatifs. Il se qualifie d'humble, de sensible, d'intègre et de très intuitif.

*Il est pas mal sensible...mais pas dans la sensiblerie... Hypersensible dans les choses plus essentielles, probablement à la personne, puis je suis très intuitif... je suis très intuitif. C'est probablement la force que j'ai le plus.*

Il aime transmettre et enseigner. Il dit avoir confiance au potentiel de l'autre. Il ajoute qu'il est conscient du moment présent et qu'il peut avoir de la difficulté à planifier.

Ce qui compte le plus pour Daniel, c'est de reconnaître la personne qu'il soigne. Il mentionne plus d'une fois, se soucier du fait que le soigné soit reconnu.

*Ce qui a le plus de valeur c'est la reconnaissance de la personne, dans ce qu'elle vit, dans ce qu'elle est.... reconnaissance de l'autre comme être à part entière, ayant des compétences...*

Il ajoute qu'il faut être disponible à soi pour l'être à l'autre. De plus, Daniel nous confie faire l'exercice de débiter une rencontre et un accompagnement avec un minimum de présomption afin d'être ouvert et accueillant. Il insiste sur ce sujet. Il dit que le regard « neuf » permet l'émergence de vie. « ...le plus neuf possible... je ne lis aucun dossier avant d'aller voir un malade... pour juste m'imprégner de ce que le malade va me dire... »

Aussi, la confiance est une valeur importante pour lui. Dans sa pratique, ça veut dire croire que malgré les limites et les tensions, il peut se passer quelque chose. C'est cette confiance qui lui permet d'accepter, selon lui, d'être un funambule, de prendre des risques pour se dépasser.

*...je suis porté à faire très confiance en la capacité de la personne à cheminer avec sa façon à elle...quand je m'adresse à eux, je pars avec cette confiance-là au départ.*

Enfin, il nous partage qu'il est un contemplatif et que sa vie intérieure est bien présente. Il attribue à la sensibilité et à l'intuition sa capacité à rejoindre l'intériorité de l'autre.

*L'intuition et l'hypersensibilité fait que je pense que je peux aller dans cette vie intérieure de l'autre, dans la mesure où l'autre est accessible et il veut. Il n'y a pas beaucoup d'enrobage.*

#### **1.10 La rencontre de Bernard**

Lorsque nous nous sommes rencontrés pour cette entrevue, c'était la première fois que nous nous rencontrions. Bernard m'a accueillie chez lui et il m'a partagé la place que prennent les rencontres pour lui. Il dit que les soins palliatifs sont essentiellement de rencontrer des gens, être en lien, sans toujours avoir des objectifs à atteindre. « *...je ne me présente jamais en disant que je viens travailler...moi je leur dis je viens vous voir, vous rencontrer...* » Accompagner c'est être avec, marcher à côté. Il faut donc faire confiance, s'abandonner sans savoir où cela peut nous mener, dit-il. « *Je fais route avec la personne, puis je ne sais pas où cela va m'amener, je n'ai aucune idée.* » Il est dans le don, la gratuité de la présence. « *...pour moi la pastorale c'est une présence gratuite...* » Pour lui, l'accompagnement est d'aider les personnes à accepter la réalité de la maladie et de la souffrance de façon plus sereine, à travers des aspects spirituels, de sens de la vie et de religieux.

*La définition de notre tâche est d'accompagner spirituellement les personnes... je dirais que c'est d'être une personne significative... celle-là qui puisse permettre aux personnes de pouvoir accepter... leur souffrance ou accepter leur maladie autant au niveau spirituel, que sens à la vie, que religieux.*

Bernard est attentif, dans sa pratique, à la personne malade, aux soignants et aux proches. « *Mais souvent, quand il y a une question d'ordre émotive... qui nous pogne aux tripes, on se tourne vers moi, souvent...* » Il ajoute que c'est un travail d'équipe afin d'augmenter le confort, diminuer la détresse et la souffrance. « *...le personnel aussi, je dois porter une attention. La présence significative, elle est autant avec le personnel, la famille et le malade.* »

De ces rencontres au cœur de sa pratique, il nous livre quelques-uns de ses éléments. D'abord, Bernard parle de lui. Il doit se présenter en « je » qui vient à la rencontre. Il parle d'ouverture à l'autre, sans jugement ni prérequis. Il dit qu'il doit travailler sur soi en premier. « *...je suis travaillant... travailler sur soi c'est un effort parce que c'est engageant, c'est impliquant...* ». Après viennent les techniques. Il doit accepter, s'abandonner dans l'accompagnement sans savoir où ça va le mener, avec la confiance dans le savoir-être, nous mentionne-t-il. En même temps, Bernard est en questionnement constant, faisant de l'introspection sur ce qui se passe. Il dit que ce travail sur soi, ce questionnement est essentiel pour être aidant et authentique. Puis, il dit de l'autre qu'il soigne, que c'est le malade qui l'oriente. L'emphasis est toutefois mise sur la rencontre comme telle. Il insiste sur l'importance de créer le lien et sur le fait que la rencontre doit être gratuite. « *...gratuité dans le sens que je suis tout entier avec eux.* » Pour lui ça veut dire être tout avec l'autre. Il répète l'importance de la qualité de présence. Bernard dit qu'à travers le contact véritable, on tisse des relations significatives et thérapeutiques.

*Moi c'est toujours la même affaire, la présence, comment être avec les gens dans la célébration pour que les gens puissent vivre quelque chose de signifiant.*

Le comment est important pour lui. « *Tout est dans la manière... on revient toujours à comment on est comme personne.* » Ce qui fait la différence, c'est souvent des petits

gestes, une attention, une parole. Pour lui, être tout avec l'autre permet de vivre ce quelque chose de significatif.

*...elle fixe du regard, une minute à me fixer des yeux, sans me lâcher... Ça voulait dire abandonne-moi pas... On a parlé de ses recettes, on a parlé de ses pantoufles, on a parlé de ses photos... Le lien tissé donne ça au bout de la ligne.*

Il mentionne également que dans sa pratique, la connaissance de soi croît toujours et que le sens peut se révéler pour lui, par le soin.

Bernard parle de lui comme d'une personne authentique, simple, vraie, transparente, en recherche de sens, « *Tout ce qui fait du non-sens pour moi m'agresse... je l'élimine.* », conciliante, humble, réfléchie, travaillante, engagée et qui veut vivre le moment présent. Il a aussi besoin de plaisir, de rire. Il aime les arts et la créativité et insiste sur son amour des gens. « *J'aime rire... j'aime tout ce qui est artistique, créatif... j'aime les gens, j'aime beaucoup les gens.* » Bernard s'intéresse à eux.

Un des aspects souvent nommé par Bernard tout au long de notre rencontre est cette idée de liberté. Il dit qu'en soins palliatifs, il se sent bien car c'est un contexte de pratique où il se sent libre d'être. « *C'est comme si j'avais une liberté où je peux travailler mon être pour être encore plus avec la personne.* » La liberté constitue pour lui une valeur importante, tout comme l'authenticité, la foi et le lien. Il dit aussi que ce lien est sa raison de travailler en soins palliatifs. « *L'important c'est qu'on soit capable de créer un lien ensemble.* » Pour lui, une relation véritable est importante puisqu'elle peut alors être significative, donner du sens, apporter quelque chose. Il parle alors de travail sur soi et de travail avec l'autre. « *...ce qui fait que je reste en soins palliatifs, c'est ce lien-là parce que je travaille sur moi, et que je travaille avec des gens, je suis en contact avec des gens.* » Il



répète qu'il faut se comprendre en premier pour comprendre la dynamique des autres en deuxième lieu. Bernard nous mentionne que l'être est ce qui est primordial.

Lorsque nous accueillons les propos de Bernard, nous sentons un besoin d'intensité. Il parle de se dépasser, de travailler sur soi. Il mentionne qu'il ne pratique pas les soins palliatifs par hasard et qu'il y a un sens à ça. Il y a, chez lui, un travail intérieur qui se fait par sa pratique. « *L'accompagnement on ne peut pas faire autrement que de se travailler soi.* » De cela, il dit que c'est le fait d'être habité par des valeurs de foi qui est le moteur de ce travail. « *On le fait (se questionner, travailler sur soi,...) parce qu'on est habité par des valeurs, de foi.* » Il parle que dans le lien il y a de la création, que ça amène quelque chose. Enfin, Bernard parle d'unification de l'être par la cohérence entre le faire, l'être et ses intentions. « *...double travail... dans ma propre vie de foi, dans ma propre vie personnelle et en même temps être avec l'autre dans ce qu'il va vivre comme transformation.* »  
Finalement, Bernard nous explique son modèle de vie et de pratique comme suit :

*Je suis là aussi de par ma vocation. Ce qui fait sens pour moi... Je rencontre les gens avec la foi que je porte, avec ma croyance... Alors pour moi, Jésus qui allait visiter les malades, c'est des sources d'inspiration pour moi. J'essaie d'être comme lui avec les gens. Quand on parle de la relation quand on travaille, c'est dans ce sens-là... je vais chercher ce qui, moi, m'alimente, j'essaie de l'appliquer dans ma vie pour la transmettre aux autres.*

### **1.11 La rencontre d'Isabelle**

Notre rencontre avec Isabelle a lieu dans son milieu de travail. L'accueil est chaleureux. Après quelques formalités, Isabelle nous parle de sa pratique. Elle dit que c'est d'être auprès des malades, des proches et, de façon ponctuelle, soutenir et former les soignants. Puis, elle parle de son rôle auprès des malades. Isabelle travaille à procurer le

meilleur confort à la personne, dans une approche systémique, ce qui peut inclure un toucher, un confort physique ou autre.

*...faire une entrevue alors qu'il y a des gens dans la chambre... très intéressant de voir la dynamique... les non-dits, le non-verbal qui parle fort... je considère mon travail plus comme une approche systémique.*

Elle mentionne travailler sur les situations présentes. « ...la majorité des fois c'est du support pour ce qui se passe ici et maintenant... » Isabelle s'attarde à des façons de faire et d'être lorsqu'elle parle de la pratique en soins palliatifs. Elle va à la rencontre de la personne pour bien la connaître. Elle en fait mention à quelques reprises. Elle ne présume pas, elle fait preuve d'humilité dans son travail. « ...il y a une chose avec les malades que j'ai appris, c'est l'humilité, et je continue d'apprendre jour après jour... » Plusieurs fois, elle dit focaliser sur le lien et être au-delà des apparences. Elle dit qu'elle est en apprentissage constant. Après des proches elle soutient et légitime leur senti, leur vécu. Puis, Isabelle assure un suivi au deuil.

Sa pratique se fait en équipe. Lorsqu'elle débute un accompagnement, elle se présente comme un des membres de l'équipe qui travaille au meilleur confort possible.

*...je vais parler de mon fonctionnement à moi... mais je vais me présenter, je vais leur dire qui je suis, que je fais partie de l'équipe, qu'on travaille tous ensemble, qu'on essaie de travailler globalement sur tous les domaines pour essayer de leur offrir le meilleur confort possible.*

Elle trouve que l'équipe est particulièrement utile dans les situations difficiles. « ...c'est aussi une entente d'équipe que l'on a, on accompagne le déni... ». Pour Isabelle, une équipe doit avoir un seul discours. « ...je vous dis que c'est rassurant... de là l'importance que l'on ait un discours commun avec les membres du personnel... »

Puis doucement Isabelle nous parle de sa façon d'être, de sa pratique. Elle dit l'importance d'accueillir véritablement dans le dialogue. Cet accueil témoigne du fait que la personne malade peut encore apprendre à l'autre, qu'elle a une valeur. Elle dit que dans ce contexte de soins, la proximité est valable et acceptée.

*Je peux me permettre cette proximité-là parce que la relation est à très court terme... ici il y a comme une proximité et ça m'est arrivé d'avoir des gens qui ont pleuré une demi-heure dans mes bras.*

Elle parle aussi d'être ouverte au mystère de l'autre. Elle précise que l'unicité de la personne et de son expérience de vie ici et maintenant, constitue le mystère. Isabelle nous confie que quelques fois, juste être là, sans parler, peut permettre un cheminement. Aussi, à travers des petits gestes très simples, un cheminement plus profond, où l'on rejoint l'autre, peut se faire.

*...ça j'ai appris cela aussi, on parlera de la pluie et du beau temps dans un premier temps pour établir le lien... puis après quand le lien est établi, on va souvent beaucoup plus loin.*

Pour Isabelle, c'est très clair : sans lien, pas de relation et pas de résultat. Dans la relation, il y a quelque chose qui passe de soi à l'autre et de l'autre à soi. Et elle nous partage aussi quelques éléments de l'autre dans sa pratique. Après avoir dit que le cadre de la rencontre n'est pas important, « *Jaser ce n'est pas une entrevue...* » elle avoue se laisser guider par les besoins du malade. Elle insiste pour dire que c'est l'autre qui décide du comment de la rencontre. « *...ce n'est pas moi qui va choisir le sujet de conversation...* » Elle ne fait qu'être avec, écouter et essayer de le connaître. Elle doit aller voir au-delà des réactions, où est la personne. Elle parle aussi du déni qu'elle doit accompagner, qui peut être porteur d'espoir et qui fait vivre. « *...l'expérience et sur l'importance d'accompagner le déni...parce que j'ai observé comment le déni c'est porteur*

d'espoir, ça fait vivre. » Isabelle dit que les malades lui enseignent l'humilité, encore et toujours. Elle nous partage apprendre constamment en étant juste avec la personne.

*...je continue d'apprendre jour après jour, des fois c'est dur, des fois je m'en passerais, mais c'est un fichu de bon apprentissage... juste être avec la personne...*

Isabelle se définit comme une femme qui aime la vie et qui a besoin de relations, de contacts avec les gens, voire être fascinée par le relationnel.

*Je suis fascinée par ce que ça m'apporte encore... mais je reviens à la relation, il y a quelque chose qui doit passer... Si j'ai rencontré un être humain, il y a quelque chose qui a passé de lui à moi, de moi à lui...*

Elle est capable d'empathie et se questionne beaucoup. Elle se dit sensible, capable d'analyse et réflexive. Isabelle est généreuse, a de la difficulté à dire non mais elle a besoin d'équilibre. « ...j'essaie de me reconnaître... j'essaie de trouver l'équilibre. » Ce qui est important pour elle, c'est de savoir qu'elle fait la différence, qu'elle est utile. « ...besoin de sentir que je peux faire quelque chose... ». Elle ajoute que ce qui est le plus important c'est le processus, la relation qui est établie, sans savoir ce qu'elle va trouver.

*...m'adapter à l'autre... offrir mes services... sans attentes trop grandes... je dirais que je mise beaucoup plus sur le processus, la relation que l'on établit.*

Enfin, Isabelle nous parle qu'elle est en contact avec les personnes malades, juste dans le regard, sans mot.

*...moi j'essaie, des fois ça marche, des fois ça marche pas, de dire peut-être qu'on peut juste essayer d'être en contact en se regardant... je vais essayer dans mon être de dire à la personne que je suis là pour elle, que je me sens impuissante... mais j'essaie de passer cela dans mes yeux aussi... mais je crois que des fois il y a quelque chose qui se passe, qui est pas quelque chose qu'on peut mettre des mots...*

Elle parle de mystère de l'autre, de quelque chose d'indicible à l'intérieur de sa pratique.

### 1.12 La rencontre de Christine

Notre rencontre avec Christine se déroule dans son milieu de travail. Nous la sentons réservée mais accueillante. Rapidement, elle nous parle de sa pratique en soins palliatifs. Mais avant, elle prend le temps de dire qu'en soins palliatifs, on est toujours dans la vie et qu'on ne peut pas tricher. Dans sa pratique, elle accueille les gens et leur donne du temps. « *...on se dépose,...* » Elle insiste sur l'accueil en disant que le premier regard, l'accueil, c'est très important car ça reste.

*...identifier les symptômes... je dirais aussi beaucoup par l'écoute... voir que les patients sentent qu'il y a... une place où il peut... exprimer... on est là pour l'entourer.*

Puis elle doit bien écouter et évaluer les besoins afin de les soulager le mieux possible. « *...bien être capable de reconnaître cette douleur-là et de donner le bon traitement...* ». C'est son principal objectif. Christine rassure aussi les familles des patients. « *...moi j'ai besoin de contact avec les familles...* ». Ce travail, elle le fait en équipe avec laquelle elle partage l'information. Elle exerce aussi un rôle auprès des nouvelles infirmières et facilite le travail avec les bénévoles. Elle parle de formation et de transmission de savoir-faire et de savoir-être. « *J'ai beaucoup aussi... un volet de formation...* ». Elle dit que c'est au personnel à s'adapter aux bénévoles.

Christine nous partage quelques éléments du comment elle pratique ces soins. Elle dit qu'il faut être disponible, en ouverture, avec le moins de jugement possible, pour créer un lien pour le patient. Elle mentionne que le non-verbal est très important à considérer. « *...il*

*faut aller chercher le feedback ou le non-verbal, beaucoup, beaucoup... ».* Christine ajoute qu'il faut savoir prendre sa place, mais il faut aussi savoir se retirer. Elle parle d'antennes. *« Il faut savoir prendre sa place, mais il faut savoir se retirer aussi quand on voit qu'il y a beaucoup d'émotion parmi les patients, les familles. »* Pour Christine, travailler en soins palliatifs c'est travailler toujours dans le « gris ». Il y a toujours du questionnement et c'est, pour elle, correct ainsi.

*On est toujours ou presque toujours dans l'éthique. Il n'y a rien de tout blanc ou de tout noir. Il y a toujours un questionnement en soins palliatifs... je pense que tant qu'on se questionne, c'est correct... je pense que l'on doit toujours se poser des questions, toujours être à l'écoute.*

Elle a appris à être moins timide, à avoir plus d'assurance et un sentiment de compétence depuis qu'elle travaille en soins palliatifs. Pour elle, il est plus facile de faire des choix de priorités dans sa vie, de valeurs, en travaillant dans ce domaine.

*...on apprend dans notre pratique je pense et ça nous permet, dans notre vie personnelle et professionnelle aussi, de faire des choix de priorités dans nos vies...*

Elle parle d'une pratique qui enseigne sur les plans professionnel et personnel. Elle se considère comme une bonne deuxième, se souciant que tout soit correct dans son milieu de travail et sa pratique.

Lorsque Christine nous parle d'elle, c'est pour mentionner son besoin de contact, à plusieurs moments de la rencontre. Elle insiste pour dire que pour elle, elle a besoin de sentir qu'elle aide, qu'elle fait la différence.

*... je ne serais pas capable de travailler avec juste des techniques et de pas avoir ce sentiment d'aider, de faire une différence, d'aider... c'est ce que j'ai toujours voulu, aider...*

Puis elle se décrit comme une femme, une épouse et une mère. Elle dit que la famille c'est important. Elle aime la vie et adore être en contact avec la nature. « *...me faire plaisir c'est... prendre une petite marche... me promener sur le bord d'une rivière, d'aller nourrir les oiseaux... j'adore faire des voyages...* » Christine parle de contemplation. Elle se dit une personne optimiste, d'humeur égale, sensible et équilibrée. « *...facilement touchée... je suis comme un livre ouvert.* » Christine dit être comblée dans sa vie personnelle, familiale et professionnelle. Elle se dit comme un livre ouvert mais a aussi de la difficulté à laisser exprimer sa colère. « *Je suis un étouffoir de colère.* »

Tout au long de notre rencontre, Christine exprime sa préoccupation pour les autres. Elle dit qu'il faut toujours se soucier de l'autre, faire en sorte qu'il se sente important. Elle parle du devoir de bien accueillir. Il faut que le patient sente qu'on est là pour lui. Elle parle de l'importance d'être à l'écoute, de rassurer et de renseigner l'autre. Pour Christine, il faut faire beaucoup attention aux gens pour faire le bien autour de soi. « *J'essaie de faire du bien autour de moi, d'aider...* » Pour elle, cela a de la valeur. Christine nous partage clairement qu'être en contact avec l'autre est ce qui a de la valeur pour elle. Elle ajoute qu'en contexte de fin de vie « *...en soins palliatifs, c'est encore plus important, encore plus marquant et encore plus valorisant.* » Sa famille demeure sa valeur première.

Enfin, elle redit l'importance de faire le bien autour de soi, d'aimer la vie. Christine dit être dans le vrai en soins palliatifs, sans masque, et toucher à des valeurs profondes.

*...je trouve que l'on ne peut pas tricher en soins palliatifs. On touche toujours à quelque chose dans la sensibilité, on est dans le vrai... on n'est pas dans le masque.*

Elle dit qu'elle tend vers l'honnêteté, l'authenticité, l'écoute.

### 1.13 La rencontre d'Alice

Aller à la rencontre d'Alice fut agréable. Rapidement, Alice se révèle avec simplicité, clarté et délicatesse. Sa description des soins palliatifs est concise. Pour elle, la pratique en soins palliatifs consiste à aller à la rencontre de l'autre, afin d'évaluer ses besoins et tout faire pour le confort. Elle se décrit comme facilitatrice de l'expression des personnes malades. « *C'est facilité...leur ouvrir une porte à l'expression de ce qu'ils vivent.* » Elle parle aussi d'un travail de transmission. Alice a participé à la structuration des services pour les malades. Elle dit que le mentorat est une façon de regarder et de transmettre ses connaissances, son expérience distinctive, le langage, la culture.

*C'est beaucoup de regarder des gens intervenir auprès de la clientèle  
... comme quelqu'un qui a acquis des connaissances, d'avoir travaillé dans  
une équipe, de l'expérience...*

Alice fait une bonne place à l'équipe. Elle explique que l'équipe apporte une connaissance à chaque membre et qu'elle-même contribue à une connaissance nouvelle dans l'équipe.

*Je savais quelque chose de particulier à son niveau qui faisait que mes  
soins étaient teintés de personnels, puis j'amenais l'équipe à cela... je les  
amenais dans cette recherche-là.*

Elle mentionne l'importance d'adhérer à l'équipe si on veut que l'équipe donne ses résultats. « *Ça ne marche pas quand on n'adhère pas...* » Pour elle, travailler en interdisciplinarité, c'est aller chercher l'expertise de quelqu'un d'autre qui pourrait répondre mieux aux besoins, aider à résoudre le problème. Elle mentionne que c'est important de reconnaître ses limites pour aller chercher de l'aide afin d'aller plus loin, aider plus la personne malade. « *...ou encore reconnaître quand je ne suis pas capable d'aller chercher quelqu'un* ».



Alice nous avoue que ses interventions et son approche se sont transformées avec le temps, l'expérience. Lorsqu'elle parle de sa pratique proprement dit, elle dit foncer, aller de l'avant, dans la relation avec une certaine confiance, en sachant qu'elle est capable, tout en doutant, et ne sachant pas où ça va la mener. *« Sous couvert qu'on n'a pas peur, qu'on est capable de faire la démarche tout en sachant qu'on ne sait pas ce qui peut nous arriver, mais qu'on le fait. »*

Elle dit que la confiance se développe avec le temps. Elle a appris à laisser la place à la personne, à prendre le temps pour l'écouter se raconter. Elle a besoin de connaître la personne qu'elle soigne.

*Je laisse la personne prendre la place... prendre le temps... pour écouter une personne se raconter. » « J'avais besoin de définir la personne pour donner un soin.*

Elle dit devoir sentir un lien, savoir qu'elle est significative pour la personne malade. Alice a besoin de ce lien de confiance. Elle nous précise qu'on voit beaucoup dans le regard de l'autre. *« La complicité, la capacité de faire un clin d'œil... c'était toujours l'échange du regard, puis souvent dans le regard tu vois des choses... »* Elle mentionne qu'il se dégage « quelque chose », puis, elle ajoute qu'il faut toujours valider comment l'autre vit et se sent. Alice nous partage son travail constant de recherche afin d'être de plus en plus adéquate, mieux formée. *« La recherche d'être formée... de toujours être à la recherche de perfectionnement... »*

Travailler en soins palliatifs, pour elle, signifie revendiquer, ne jamais renoncer pour l'autre, travailler et parler pour l'autre. *« Ne pas accepter de voir que quelqu'un souffre. Rechercher des endroits pour eux autres... brasser des affaires ».*

Le relationnel, la capacité d'être en relation revêt une très grande importance chez Alice. « *Être significative pour eux autres... C'est important pour moi...la capacité d'être en relation avec quelqu'un* ». Elle dit qu'il faut d'abord laisser la place à la personne malade, ne pas s'imposer, puis comprendre ce qu'elle vit. « *...Je laisse la personne prendre la place, plutôt que d'imposer des choses que moi je croyais bonnes.* » Elle insiste à plusieurs reprises : le regard, être en lien, dans la confiance, c'est ce qui est important. Puis, elle ajoute que pour soulager, ça prend obligatoirement ce relationnel. Elle dit que la personne doit être reconnue par celui ou celle qui soigne comme une personne particulière à ses yeux.

*...met le doigt sur le besoin... ou va à la rencontre de ce que la personne a besoin... ça part du relationnel... c'est d'être en contact et de faire que cette personne est particulière pour toi...*

Chaque rencontre est unique. Elle répète que pour elle c'est une conviction. « *J'ai la nette conviction... quand ton contact est vrai... t'es correct.* »

Alice nous confie que le contact avec la clientèle de fin de vie provoque une démarche intérieure, mais qu'il y avait une démarche en dedans d'elle avant la pratique. Elle parle d'amour pour cette clientèle. Que ça passe par des petits gestes, des petites choses, mais qui font que la personne malade se sent unique. « *...des fois c'est des moments très brefs, des petites choses mais tu sais que la personne sait que tu la reconnais...* » et elle le sent. Elle ajoute que, dans cette pratique, les gens ne se sentent pas abandonnés, ils savent que ce n'est pas fini. « *...qu'ils aient une certitude ou une confirmation, que ce n'est pas fini pour eux autres, qu'on est là, qu'ils ne sont pas abandonnés.* » Elle termine avec l'idée bonne de savoir qu'elle fait du bien à l'autre.

### 1.14 La rencontre d'Ève

Ève est une femme pleine de vie et d'expérience. Notre rencontre se passe sous le signe de la douceur et de la confiance. Ève est une pionnière dans son milieu. Elle fait et a toujours été très engagée dans le milieu des soins palliatifs. Lorsqu'elle nous parle de ce que sont les soins palliatifs, Ève nous mentionne qu'en premier lieu il s'agit de soulager à travers le soin. « *Aspect soin et soin de confort qui prend une dimension particulière comme infirmière.* » Elle dit que c'est d'abord et avant tout de soulager la souffrance physique. Puis elle parle de l'importance d'intégrer la famille. Cette pratique est exigeante pour elle. Ève parle d'apprentissage constant. Elle dit qu'elle doit écouter et prendre le temps d'être avec la personne malade et ses proches. Cela demande le respect dans l'approche de ces personnes ainsi que beaucoup d'ouverture. Le non-jugement est quelque chose d'important dans sa pratique des soins palliatifs. « *...apprentissage constant... je trouve que moi c'est l'écoute, le respect, puis l'ouverture, le non-jugement.* » Ève fait aussi mention d'un volet de sa pratique qu'elle trouve significatif : la toilette funéraire.

Lorsqu'elle porte un regard plus intérieur sur sa pratique, Ève revient à l'exigence de la pratique. L'apprentissage constant vient de son questionnement sur sa pratique. Elle précise que transmettre implique une obligation de réflexion personnelle sur sa pratique.

*...on ne va pas transmettre des théories... ça oblige à une réflexion sur la pratique pour pouvoir savoir qu'est ce qui est bon à transmettre. » « On se demande c'est quoi l'essentiel que l'on veut leur transmettre... qu'on veut voir dans leur présence... »*

Pour Ève, c'est surtout la qualité des échanges, dans la présence et à travers les gestes qui est exigeant. Elle doit prendre le temps d'être avec le malade, de l'écouter. « *La qualité des échanges... de ma présence... ça peut être dans la façon de la mobiliser, la masser un peu, de lui toucher... d'entrer en contact.* » Elle nous confie qu'on ne peut pas être quelconque dans cette pratique. « *On ne peut pas être, je dirais, routinier...* » Il faut

décoder les non-dits, les vrais messages. « *...les non-dits qui cachent tellement d'autres choses...* » C'est, pour Ève, un apprentissage constant. Le lien qui l'unit à la personne malade doit être de qualité. Elle dit qu'il faut faire sentir à la personne qu'elle est en sécurité. Pour elle, c'est la présence et la façon de faire qui font la différence. Puis, elle ajoute, toujours travailler à demeurer plus dans l'être que dans le faire. Aussi, Ève nous partage trouver important de transmettre ce qu'elle porte en elle à d'autres. « *...quelque chose de profond, pour moi, qui était important... de transmettre le feu sacré à d'autres.* »

Sa valeur d'engagement ne fait nul doute lorsqu'elle nous mentionne être là pour l'autre, de vouloir faire la différence pour eux, de les aider. Lorsqu'elle se raconte, Ève dit d'elle qu'elle est réflexive, respectueuse, rigoureuse, humble, sensible à l'intérieur, authentique et porte un grand besoin de liberté. « *...besoin de grande liberté que j'ai... je suis chanceuse.* » Elle se dit aussi modeste mais capable de défis et consciencieuse. Ève se considère heureuse. Elle ajoute qu'elle comble son besoin de se faire plaisir en travaillant en soins palliatifs de fin de vie. C'est une femme à la fois secrète et d'action que nous rencontrons. « *Je suis rêveuse... mais je peux passer à l'action aussi.* » Ève apprécie la nature. Elle nous glisse, en fin de description, qu'elle trouve difficile de vieillir, et que la nature nous donne des leçons d'humilité, à l'automne.

Lorsqu'elle parle de ses valeurs, Ève précise, avec insistance, que le non-jugement et le respect sont essentiels.

*Moi, quelque chose que je trouve extrêmement important, le non-jugement dans l'approche... On apprend à ne pas juger... quel est le mieux, je ne saurais dire, mais c'est extrêmement tenu le respect de la personne quelque fois...*

Elle se soucie beaucoup de l'autre, particulièrement dans les moments de partage où ces éléments peuvent faire surface. Elle se préoccupe aussi de la confidentialité. « *.../e*

*respect, l'ouverture, le non-jugement... je me dis est-ce que tout le monde est à sa place? »*

Ève est beaucoup dans la recherche du bon, du mieux. Elle dit que les soins palliatifs viennent chercher le meilleur de nous-mêmes et que ça nous oblige au dépassement. Elle nous mentionne que la vulnérabilité importante des malades les fait plus vrais, sans masque.

*Vous arrivez dans la vie des gens au moment où ils sont les plus vulnérables, d'où le respect qui revient aussi. C'est qu'ils sont habituellement les mêmes à ce moment-là et vous touchez vraiment au moment de la vie où ils sont les plus beaux.*

Ça, ça lui inspire le respect. Ève fait aussi une place importante aux rituels dans sa pratique, plus particulièrement, celui de la toilette funéraire. « *...puis le bain c'est un rituel... mais il se passe beaucoup de choses là-dedans.* » Elle dit que c'est un bon et beau signe d'amour. Elle dit que c'est un moment où il y a quelque chose qui passe par le corps et qui va plus loin. « *...d'un soin terminal qui passe par le corps mais qui va plus loin.* » Pour elle, dans les silences, là où il ne se passe rien en apparence, il se passe aussi quelque chose. « *...quand justement il ne se passe rien... c'est là qu'est l'apprentissage et c'est un apprentissage constant.* » Ève nous confie avoir ressenti, à deux reprises, un appel intérieur, qui lui échappe. Elle parle d'un terreau qui était prêt.

*...une femme à l'écoute... d'un ordre qui nous échappe... je ne sais pas qui a fait ça... et c'est arrivé à deux reprises. Dans nos croyances c'était des appels à un mode de vie, c'était plus les vocations que l'on disait... je ne sais pas comment appeler ça, mais en tout cas c'est vraiment...*

Elle termine en nous partageant une autre de ses croyances : ceux qui ont pleinement vécu n'ont pas peur de mourir. « *...la sagesse... c'est d'être reconnaissant... j'essaie de développer cet aspect-là... les gens qui ont vécu pleinement n'ont pas peur de la mort.* »

### 1.15 La rencontre de Nicole

Notre rencontre avec Nicole a lieu chez-elle. Les gens connaissent Nicole surtout pour son dévouement. Elle nous accueille avec bonne humeur puis rapidement elle nous partage sa définition des soins palliatifs. En première importance, il s'agit pour elle d'apporter une présence et une écoute active aux personnes malades. Elle ajoute que pour cela, il lui faut être en lien avec elle, donc être avec l'autre, à côté et disponible. « ...c'est d'être, accompagner, donc être avec, être présence... je suis en lien... » Le but premier c'est d'aider cette personne. Cela elle le fait à travers beaucoup de petits détails et de tâches. Nicole ajoute que l'être rentre à l'intérieur de tout ça. « C'est aider le patient à... faire des tâches, mais l'être rentre à l'intérieur de tout ça, on ne peut pas les séparer... » Elle reconnaît travailler en équipe. « Puis je suis une femme d'équipe. J'ai beaucoup d'idées. »

Nicole nous mentionne explicitement qu'elle est au service de l'autre, pas à son service. « Je ne vais pas là pour moi, je vais là pour la personne. » Elle ajoute avoir de la difficulté à recevoir. « J'ai de la difficulté à accepter un retour de délicatesse... » Elle aime le travail ordonné et planifié. Lorsqu'elle parle de sa pratique à elle, Nicole nous confie être capable d'écoute sans porter la souffrance de l'autre sur ses épaules. « ...capable d'avoir un cœur d'écoute, mais ne pas porter la souffrance sur ses épaules de sorte que ça ne l'atteigne pas physiquement. »

Aussi, après sa présence auprès de la personne malade, elle nous mentionne porter cet accompagnement dans la prière. Elle dit qu'une de ses convictions est de penser que le don ne devrait pas avoir de retour, qu'il doit être absolument gratuit. « ... parce que le don, quand il est fait, il est fait gratuitement. Je n'ai pas besoin de retour, j'ai de la difficulté à accepter un retour... ».

Lorsqu'elle parle d'elle, Nicole nous partage ses observations : elle aime la paix et l'entente au point d'éviter les confrontations. Elle dit être capable de consensus. C'est une femme généreuse qui a de la difficulté à dire non. « *Mère Teresa veut sauver tout le monde.* » Elle se dit discrète, rigoureuse et capable de se tenir debout. « *Une femme je ne dirais pas forte mais debout.* » Nicole a aussi besoin d'équilibre au plan personnel et professionnel. « *...si j'ai des problèmes personnels, il vaudrait mieux que je dise je ne peux pas aller... parce que je ne serais pas attentive à la personne.* » Elle aime les rencontres amicales et est capable de vivre le moment présent. Elle dit qu'elle doit être bien pour être disponible à l'autre. Enfin, elle se qualifie de bonne seconde.

L'essentiel de sa pratique tourne autour de l'être. Elle dit : « *Il ne faut pas que le faire prenne toute la place de sorte que je n'ai plus d'espace pour l'être, ça je trouve cela bien important.* » Dans sa pratique, elle se doit d'être disponible à l'autre. Elle insiste. Ce qui est important « *c'est la présence, l'écoute active, puis la compassion... être capable d'accueillir ce que la personne vit...* ». Nicole nous précise l'importance d'accompagner la vie et non la mort. Cette façon d'être, dit-elle, lui demande d'être capable de dépassement au profit de l'essentiel, la personne.

Cette pratique de « l'être », elle l'associe à certains éléments. Nicole nous partage trouver sa nourriture dans le service à l'autre. Elle insiste à quelques reprises sur l'idée de se réaliser dans le don. Elle ajoute que dans le don, elle est libre de toute performance.

*...c'est que je suis libre de toute performance. Le don que je fais, je n'ai pas à me comparer. C'est en dehors de toute performance, je ne performe pas, je fais de mon mieux, je me réalise dans le don de moi-même à des gens en fin de vie.*

Dans sa pratique, Nicole croit en l'importance du « comment on fait », afin que la personne se sente bien, qu'elle sente le bon et le bien de sa présence. Mais elle dit aussi

que pour elle, mettre ses talents au service de l'autre, c'est une récompense. Elle donne l'exemple de Bernadette Soubirous.

*...je me dis je mets mes talents au service de, c'est ma récompense... La petite Bernadette Soubirous, puis elle a soigné les malades quand elle était dans sa communauté, puis elle disait : quand vous soignez un malade, dépêchez-vous à sortir pour que les gens ne vous disent pas merci parce que déjà d'avoir servi, d'avoir soigné quelqu'un de malade, vous avez déjà votre récompense. Ça m'a frappée.*

Elle répète qu'un don ne doit pas avoir de retour et qu'elle porte dans sa prière les personnes qu'elle accompagne. Pour Nicole, chaque nouvel accompagnement signifie entrer dans une terre sacrée.

*Lorsque j'entre dans un nouvel accompagnement, je me dis toujours je foule une terre sacrée et je dois y entrer sur la pointe des pieds parce que la personne qui est devant moi oubliera ce que j'ai dit, mais jamais elle n'oubliera comment elle s'est sentie en ma présence.*

## 1.16 Synthèse

Cette étape de recherche rend compte de l'ensemble des éléments retirés des verbatim des quinze rencontres et constitue ce premier chapitre. Nous devons rappeler que les entrevues se sont déroulées auprès de soignants de diverses professions, expérimentés et reconnus par leurs pairs, dans quatre régions du Québec. Tous les milieux de soins palliatifs ont également été représentés par ces soignants. Une approche individualisée ainsi que l'utilisation de trois questions ouvertes ont été priorisées, ce qui permettait, selon nous, une plus grande liberté et un espace plus grand pour se raconter. Le contenu des entrevues représente l'ensemble des réponses aux trois questions suivantes : pouvez-vous nous parler de votre pratique en soins palliatifs? Qu'est-ce qui est important, qui compte pour vous dans cette pratique? Pouvez-vous nous parler de vous, à l'intérieur de cette pratique?



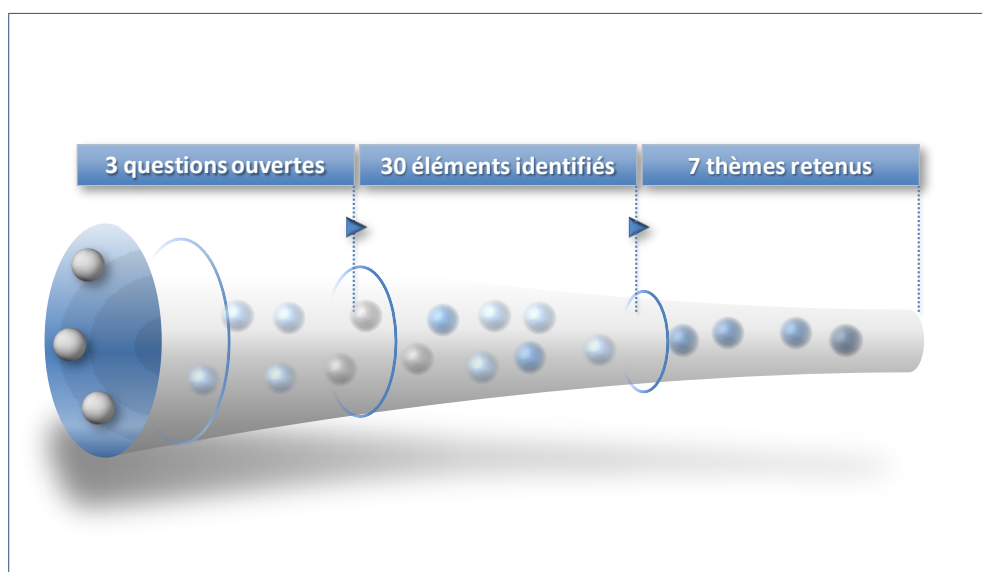
Il nous importe de mentionner que la réception et l'acceptation à la participation furent faciles de la part de tous les soignants. Pour certains, en cours d'entrevue, la prise de conscience et l'identification ainsi que le partage clair de certains éléments furent émouvants, autant pour les soignants que pour nous. Aussi, nous avons dû faire respecter le délai maximal de deux heures pour certains.

Au cours de ces rencontres, plusieurs thèmes ont spontanément fait surface, chez bon nombre de soignants. À partir de l'ensemble des témoignages recueillis, nous avons décortiqué, un à un, les verbatim pour en dégager le contenu sous la forme d'éléments identifiés pouvant être en lien avec notre sujet de recherche. Trente éléments sont alors ressortis pour l'ensemble des entrevues. Bien qu'exprimés de façon singulière, ces éléments émergeaient fréquemment des partages : la conscience, les soins palliatifs comme forme de contestation, la recherche et le partage de bonté, le souci de soi et de l'autre, l'importance de la relation, l'équipe, l'attitude d'accueil, la reconnaissance de l'autre jusqu'au bout, les soins palliatifs comme lieu de guérison, l'importance de la transmission, la compétence, l'effet thérapeutique de la relation, le besoin d'aider et de se sentir utile, l'engagement, l'équilibre du soignant et les soins, le sens, le vivre avec l'incertitude, l'importance du processus (cheminement et formation de soi), l'acceptation des limites, la pratique réflexive, l'accompagnement, les valeurs, la solidarité (la communauté), la spiritualité, l'intégration de l'être et du faire, les soins palliatifs comme lieu de création et l'expérience sommet. Le chapitre que nous terminons fait état de ces contenus et de ces éléments. Nous avons par la suite analysé ces éléments, en regard de nos concepts-clés. Cette étape de regroupement et de classement, bien qu'elle puisse nous sembler simplificatrice, est essentielle pour notre processus d'analyse structurée. Ce classement de la trentaine d'éléments est en fonction des définitions préalablement données des

concepts-clés croisées avec les significations fournies par les soignants concernant ces éléments.

« *Raconter, c'est dire qui a fait quoi, pourquoi et comment, en étalant dans le temps la connexion entre ces points de vue.* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 174). Ce choix de moyen nous permet de mettre un certain éclairage sur la compréhension ultérieure du sujet et de son action, soit sa pratique, tel que Ricoeur nous invite à le penser. Il s'agit d'une étape d'intégration des données recueillies en vue de présenter de façon cohérente l'ensemble des connaissances issues de la pratique dont ont témoigné les praticiens.

Nous retrouvons donc, au chapitre deux, le contenu des verbatim, pour chacun des soignants rencontrés, sous les regroupements suivants :



**Schéma 1 – Regroupement par thème**

Afin de permettre une meilleure compréhension du contenu de chacun des regroupements, nous présentons les éléments retenus sous chacun de ces thèmes, ce qui nous permet de signaler les correspondances entre les concepts-clés sélectionnés au début de notre démarche doctorale et les éléments ressortis des verbatim des soignants.

### **1. Le thème du soi, de l'autre et de la relation qui les lie ou la question du sujet**

- Le souci de soi et de l'autre
- L'importance de la relation
- L'attitude d'accueil
- Les soins palliatifs comme lieu de guérison
- L'équilibre du soignant et les soins
- L'accompagnement
- L'intégration de l'être et du faire
- La recherche d'amour

### **2. Le thème du sens et des valeurs**

- Faire émerger le sens
- La constellation de valeurs des soignants
- L'éthos des soins palliatifs et le lien aux soignants

### **3. Le thème de la transcendance : dépassement de soi, de l'autre et de l'être humain**

- La limite et l'incertitude
- La recherche du bon, du mieux
- La transcendance de soi vers soi
- La transcendance de soi vers l'autre

- Le lieu de création
- La spiritualité

#### **4. Le thème de l'engagement et de la solidarité**

- Engagement envers la personne malade et son équipe
- Engagement envers le milieu des soins palliatifs
- Engagement envers la communauté humaine

#### **5. Le thème de l'équipe et du travail interdisciplinaire**

#### **6. Le thème de la connaissance et de sa transmission ou savoir pratiqué et connaissances**

#### **7. Le thème de la pratique réflexive et la conscience de ce qui se vit, ici et maintenant**

- La conscience
- La pratique réflexive
- L'importance du processus
- L'effet thérapeutique de la relation

Ce regroupement nous servira, au plan méthodologique, aux fins de notre objectif principal de recherche qui est de dégager une connaissance provenant de la pratique même des soignants en soins palliatifs. Voyons donc ce que chacun des soignants a exprimé relativement à chacun des sept thèmes.

## **CHAPITRE 2**

### **ÉLEMENTS PARTAGÉS ET REGROUPÉS AU FIL DES RENCONTRES**

Dans le chapitre qui suit, tous les verbatim sont présentés sous les sept regroupements d'idées, soit les sept thèmes mentionnés au chapitre premier. Ainsi, pour chacun des thèmes, nous retrouvons les éléments en lien avec ce thème, pour chaque soignant, de façon successive. Nous souhaitons ainsi offrir une relecture de ces verbatim à partir de cette grille. Ce faisant, et dans un souci de ne rien soustraire aux éléments que les participants nous ont partagés, cet exercice nous permettra de nous approcher de la nature du (des) savoir(s) issu(s) de l'ensemble de leur pratique, toute discipline confondue. Nous souhaitons voir se dessiner, à la fin de ces regroupements, selon l'importance et la nature des partages reçus des soignants ainsi que des maillages entre chacune de ces catégories, l'idée maitresse de ce savoir pratiqué.

## **2.1 Le thème du soi, de l'autre et de la relation qui les lie**

Le thème du soi, de l'autre et de la relation qui les lie prend beaucoup de place dans le discours des soignants rencontrés. Ce regroupement porte les éléments correspondant dans leur ensemble, au concept-clé de sujets. Tout ce qui a trait à : le souci de soi et de l'autre, l'importance de la relation, l'attitude d'accueil, la reconnaissance de l'autre jusqu'à la fin, les soins palliatifs comme lieu de guérison, l'équilibre du soignant et les soins, l'accompagnement, l'intégration de l'être et du faire et la recherche d'amour, seront mentionné pour chacun des soignants rencontrés.

### **2.1.1 Marie**

De façon globale, Marie porte un grand souci d'être en relation véritable.

*« J'aime beaucoup, c'est le contact avec les gens... on traite des personnes qui sont malades... qui sont vulnérables... il faut être authentique... ».* Elle prend acte de l'autre et s'en préoccupe.

Pour elle, l'aspect relationnel est tout aussi important au travail que dans sa vie personnelle. Marie prend soin d'elle. Elle mentionne trouver dans sa vie personnelle un équilibre bienfaisant, nourrissant et nécessaire, contribuant, selon elle, à la qualité du travail qu'elle exécute. Dès lors, la question de l'être, soi et l'autre, prend une grande importance et vient moduler les façons de faire au sein de sa pratique. Nous comprenons qu'il existe un lien entre le confort ou la satisfaction qu'éprouve Marie dans ses relations et la capacité à prodiguer de bons soins.

*C'est important de garder un certain équilibre... je me considère quand même privilégiée en ce sens... je pense que c'est important pour faire des soins, des bons soins palliatifs...*

Le mode relationnel prend le pas sur le rôle professionnel qu'exerce Marie. Elle ne place pas son rôle social ou son titre professionnel avant la personne. Cela permet la reconnaissance jusqu'au dernier souffle de la personne malade, non pas comme un malade mais comme, d'abord et avant tout, une personne à part entière qui est en relation avec l'autre. «...les patients faut les respecter, mais il faut avoir un respect chaleureux... les reconnaître comme personne... ». Tout se passe comme si, pour pratiquer les soins palliatifs, il lui fallait être dans une posture de sujet à sujet, au départ.

*Je suis peut-être une experte dans la médecine, mais la vie c'est plus que la médecine... je leur dis : même en fin de vie vous êtes toujours vivant...*

Et cela vaut aussi avec les membres de l'équipe pour lesquels elle se préoccupe. Marie a besoin de véritables échanges entre les membres de l'équipe témoignant d'un souci de l'autre, mais aussi d'un souci de soi à travers le soutien et l'appui du groupe à son endroit.

En fait, ce que nous observons chez Marie est une pratique de soins qui prend assise sur la rencontre véritable entre les personnes impliquées dans ces soins. Le point central de sa pratique nous semble être la rencontre à l'intérieur de laquelle le geste de soigner s'inscrit et où le soin devient possible. Le soin n'existe que par cette rencontre, pour Marie, ce qui signifie pour elle une réelle prise en compte de son souci de soi et de l'autre. Puis, avec ce souci arrive la rencontre véritable et la mise en place d'un contexte rendant possible le soin. C'est dans les petits gestes, les petites attentions, les détails au quotidien, qu'elle manifeste son attention à ses patients.

Il y a ici, de toute évidence, l'intégration de « l'être » dans le geste de soin. L'être, soucieux de lui et de l'autre, au cœur du soin, devient le gage de l'effet bénéfique de ce même soin. C'est ce que Marie semble nous exprimer lorsqu'elle parle de sa pratique en soins palliatifs comme d'une relation à l'autre, un sujet (soignant) avec un autre sujet (soignant ou soigné), c'est-à-dire la reconnaissance d'un potentiel réel de transformation et la reconnaissance du « pouvoir » guérisseur dans le lien soigné-soignant. Pour Marie, la souffrance peut être atténuée par le lien qu'elle a avec eux. *« J'explique aux résidents, pis ça y ont ben de la misère (à comprendre), que quelqu'un peut mourir en santé, guéri... ».*

Enfin, Marie, dans sa position de sujet soignante, se reconnaît libre de penser et autonome. Nous pensons que d'assumer cette position de sujet témoigne d'un bon degré de lucidité et de responsabilité. Notre rencontre témoigne de cette lucidité lorsque Marie a reconnu, en fin de rencontre, de l'importance du contenu énoncé lors de notre échange. Nous élaborerons sur ce thème un peu plus loin. Nous souhaitons tout de même mettre de l'avant le fait qu'à certains moments, des



inconforts peuvent être ressentis par Marie dans cette position de sujet. Elle affirme d'ailleurs être capable de se choquer devant ce qui lui semble ne pas avoir de sens, et de devenir alors un peu rebelle.

Donc, pour Marie, la relation est essentielle. Cette relation ne peut se concevoir que par une conscience et une actualisation, d'abord de soi, et de l'autre. De plus, cette relation qui les lie a, à son tour, un impact générateur de soutien mais aussi un effet de transformation sur soi et sur l'autre. Pour Josée, la même question met l'accent sur une reconnaissance à la fois de la différence et de la singularité.

### 2.1.2 Josée

Lorsque Josée nous parle de sa pratique, la question de la personne à soigner devient de première importance. Elle prend le temps, lorsqu'elle soigne, d'écouter et de comprendre ce que la personne malade souhaite vraiment, car elle se considère à son service. Mais il y a plus que cela, selon nous.

Josée se soucie de la personne à soigner. Elle trouve important de reconnaître et d'accepter l'autre comme un être humain dans toute sa globalité. Mais son travail de soignante implique aussi la reconnaissance de la différence et donc la singularité de chacun à soigner. La pratique de Josée loge vraiment dans le fait de reconnaître l'autre, différent de soi, et de devoir l'accepter, l'écouter, le considérer dans cette altérité. *« ...les objectifs c'est elle, la personne, qui les fait... Il faut regarder où ils sont rendus eux, et là, on s'ajuste,... »*. Ce qui nous semble intéressant de noter ici est cette priorisation du respect de l'autre, au-delà du simple geste. Le geste devient subordonné au respect et, donc, à la

reconnaissance de l'autre comme être singulier et global. Nous constatons que la posture adoptée par Josée favorise cette reconnaissance de l'altérité. En effet, Josée met l'accent sur l'accueil et l'ouverture à l'autre, mais dans une posture « naïve ».

*Je suis un peu naïve... très fière parce que je pense c'est ça qui fait ma couleur, c'est ça qui m'enlève des barrières... comme une ouverture à la créativité.*

Josée met le focus sur la personne à soigner, reconnue comme différente, et vers laquelle elle se tourne pour la rejoindre. Pour nous, cette naïveté dont parle Josée, constitue l'accueil respectueux de la différence qui permet, à son tour, d'être en relation. Avec la conscience de l'altérité et de sa reconnaissance, Josée crée un lieu de rencontre. C'est dans ce lieu que se vit l'importance du confort et du partage dont elle parle. Nous pensons que c'est cette habilité qui génère le fait de se considérer comme un facilitateur dans la dispensation des soins de confort.

Bien que lors de notre rencontre la personne à soigner ait occupé le premier plan du thème « le soi, l'autre et la relation », il n'en demeure pas moins que la place du soignant est abordée par Josée à divers moments. En fait, il ne peut y avoir de reconnaissance de l'altérité sans soi. Aussi, Josée souligne l'importance qu'elle apporte à « l'être », comme valeur. Elle mentionne la nécessité d'un équilibre dans sa vie pour la poursuite de son engagement dans sa vie professionnelle. Dans sa balance, il doit y avoir plus de bon que de difficultés. « C'est comme ça... je me nourris de ces petits succès-là ». Son confort réside aussi dans la congruence entre ce qu'elle vit dans sa vie personnelle et professionnelle. Elle fait donc le lien entre son bien-être personnel et sa pratique. L'engagement dont elle fait mention sera traité comme thème spécifique, mais son

allusion en lien avec sa pratique traduit, selon nous, une posture indéniable de sujet soignant. Ainsi pensé, ce qu'elle est, comme personne, ne peut se soustraire de ce qu'elle est comme soignante. *« Ce que l'on est, ce que l'on vit et ce que l'on fait a un impact sur le soignant, tant au plan personnel que professionnel. »* Nous saisissons alors très bien l'importance du souci de soi dans l'exercice de sa pratique. Lorsque Josée adopte cette posture d'ouverture à l'autre, de sujet à sujet, une relation bidirectionnelle existe. C'est probablement aussi ce qui permet à Josée de « créer », d'entrer dans quelque chose de dynamique. Ceci permet à Josée de croire à l'idée de devenir de meilleures personnes en étant de meilleurs soignants.

Pour Josée, la porte donnant accès au soin est la reconnaissance de l'autre et sa considération. Elle nous dit l'importance d'être conscient et de prendre en compte cette altérité dans le soin. Cette reconnaissance de l'autre implique la connaissance de ce qu'elle est. Enfin, l'importance que Josée donne à l'être apporte cohérence et qualité dans son travail et sa vie. Hélène, de son côté, porte aussi cette conscience de l'altérité.

### **2.1.3 Hélène**

La préoccupation d'Hélène est de reconnaître l'autre, d'être avec l'autre, d'établir un pont de communication où le soignant et le soigné se rejoignent afin d'être ensemble. La relation à l'autre constitue l'élément central de la réflexion que nous a partagé Hélène.

Pour elle, le monde de la subjectivité enveloppe et teinte toute sa pratique. *« On est avec une personne en thérapie. C'est un monde très subjectif, je travaille avec cette subjectivité là »*. La pratique d'Hélène se fait dans cette attitude de souci

de la personne malade, et nous le verrons sous le thème de l'équipe, le souci de ses partenaires de soins. Mais être ensemble dans une qualité de relation permettant la rencontre. « *...je pense que l'ingrédient essentiel c'est la qualité d'être... C'est justement de connecter à quelqu'un...* ». Sans que ne soit nommé le souci d'elle-même, Hélène lie le souci de l'autre à un lien, de personne à personne.

*...probablement accompagner c'est vraiment suivre dirais-je, un pas en arrière et un pas en avant... tu fais en arrière pour empêcher qu'il retombe... si il a à tomber, y va tomber... mais c'est quand même mettre une protection.*

En se souciant de l'autre, Hélène met les bases d'une relation véritable dans laquelle chacun est interpellé comme sujet. « *C'est d'être avec...* » Elle parle de relation vraie et du fait de travailler dans et avec la subjectivité de l'autre. Ce qui est important pour elle, c'est de connecter avec quelqu'un, sentir qu'il se passe quelque chose, avoir la satisfaction d'établir le contact. Vu sous l'angle de la relation véritable et, nous en discuterons plus loin, de la pratique réflexive, le soignant nous exprime l'importance de l'échange avec l'autre, le sentiment de connecter avec quelqu'un, de sentir qu'il se passe quelque chose. Mentionnons ici que nous croyons réaliste d'avancer que derrière cette reconnaissance du sujet, la conscience de l'altérité existe pour Hélène. Nous élaborerons plus en détail ultérieurement.

Pour Hélène, il s'agit d'une constance dans la présence à l'autre mais aussi dans la présence à soi, du moins, à la conscience du lieu où elle se situe. C'est ce qu'elle qualifie d'accompagnement. Pour elle, le souci et l'intérêt pour l'autre doivent être présents. La qualité de présence à l'autre dans le prendre le temps et dans la qualité d'être est essentielle puisque ce travail de soignant s'inscrit dans et avec la subjectivité. Il devient alors impossible et impensable pour Hélène, de se

soustraire comme être-sujet, dans sa pratique puisque dans une relation véritable, chacun est interpellé comme sujet. Le lieu du soin, pour Hélène, se situe essentiellement au cœur de la relation. Voilà pourquoi cette relation est primordiale pour elle. Nous comprenons, que même si Hélène ne le nomme pas de façon explicite, sa pratique et son objectif principal qui est de soigner, n'existent qu'à la mesure de l'existence de cette relation véritable d'un sujet soignant avec un sujet soigné. Cette relation intersubjective, si elle se veut thérapeutique, se caractérise par plusieurs éléments qu'Hélène mentionne lors de son entretien, dont la qualité d'accueil et l'écoute. Cette posture comme soignant permet, selon elle, d'offrir un lieu où la personne malade peut se déposer ou déposer ce qu'elle porte et vit. « ...comme fournir-là un espèce de chaudron dans lequel tu déposes les choses. » Hélène insiste sur ce qui est essentiel au cœur de sa pratique : la qualité de l'être, la qualité de présence à l'autre dans le « prendre le temps ». Hélène aborde très peu la question du souci de soi. Il nous est apparu évident qu'elle est consciente de sa condition et d'où elle se situe. Cependant, elle ne parle pas de ses propres soins, de son équilibre de confort. Hélène mentionne, en contrepartie, qu'elle travaille à demeurer « zen » avec elle et dans sa pratique même si la question de l'être intégré au soin « *Ça c'est pas valorisé...* ». Hélène mentionne que cette situation lui occasionne des souffrances.

En résumé, Hélène met l'accent sur la relation comme élément central de son travail. Cela signifie pour elle la rencontre de deux sujets qui se doivent d'être authentiques. Par le fait même, Hélène reconnaît la subjectivité comme élément central de sa pratique. Ainsi, la qualité de l'être (soi et l'autre) devient une condition de base aux soins. Alain, pour sa part, pousse plus loin la réflexion sur l'aspect de cette même question.

#### 2.1.4 Alain

Lors de notre échange avec Alain, il nous est apparu très clair que la pratique dans laquelle il est totalement engagé en est une de l'être. Il est intéressant de souligner que l'atteinte de l'objectif de soulagement est, pour lui, subordonnée à la dimension de l'être et, selon nous, conditionnelle à la qualité relationnelle entre lui et la personne à soigner.

Lorsqu'il nous partage sa vision de la pratique des soins palliatifs, Alain mentionne qu'il s'agit d'un ensemble d'interventions, en plus de l'accompagnement, inscrit dans le relationnel et dont la visée première est le soulagement. Alain s'applique à soulager les symptômes, mais il mentionne s'intéresser tôt à la personne malade, ce qu'elle est. « *Je m'intéresse beaucoup à ce qu'ils sont dès le départ.* » Ce qui peut nous sembler paradoxal, est qu'il rajoute :

*Les soins palliatifs c'est de l'accompagnement. C'est un ensemble d'interventions qui sont... dans le relationnel... il faut qu'il y ait une intervention préalable, c'est-à-dire le soulagement du symptôme.*

Nous croyons effectivement que le souci de soulagement chez l'autre et la reconnaissance de l'autre comme condition de départ aux soins sont imbriqués. Alain nous exprime bien cette importance de la relation.

*C'est certain qu'il ne faut pas non plus faire une dichotomie entre les deux parce que fondamentalement une portion de la résolution du symptôme va dépendre de la rencontre, du relationnel...*

Comme si, de toute évidence, la relation comme tel, est thérapeutique. Il y aurait, dans le geste de soulager, l'intégration de l'être, de la présence et du souci de l'autre. Pour Alain, il s'agit d'une « *pratique de soins de l'être...* » sans

opposition entre la relation et l'intervention. Donc, beaucoup d'importance chez ce soignant, attribuée à la relation et au souci de l'autre à soigner. Ce soin de l'être peut transformer le soigné selon lui.

La dimension thérapeutique de la relation ne se limite pas à la personne soignée mais également au soignant, selon Alain, qui voit dans sa pratique une relation bidirectionnelle entre soignant et soigné. Nous percevons ici un élément potentiel du souci de soi chez Alain. Bien sûr, il parle aussi de la transformation bénéfique et de la croissance pour la personne qu'il soigne, mais il affirme que le travail qui est fait par les soignants amène une transformation chez-eux également. Cette possible transformation s'exerce chez-lui à travers le lien qui l'unit à l'autre. Il conçoit ce lien comme un lieu de développement de chacun des êtres présents.

Ainsi, considérant ce savoir-être, l'ouverture et la disponibilité à l'autre sont primordiales puisqu'elles constituent les assises à une communication profonde et véritable avec le soigné. Nous sommes chez Alain, fortement dans la question du sujet. Indirectement, Alain nous dit être de moins en moins dans l'égo, de plus en plus dans un rôle que nous pourrions qualifier de sujet engagé socialement. « *Moi j'ai vraiment le sentiment qu'au fur et à mesure... j'approche une certaine maturité, je suis moins dans l'égo.* » Alain nous mentionne être moins tourné vers son moi et plus vers l'altérité de l'autre. Il reconnaît un effet bénéfique à cette posture, pour lui et cet autre. Alain lie également la qualité du mode relationnel et l'intervention dans une mécanique de dépendance. Cette qualité relationnelle se doit d'être présente dès le début et de durer tout au long des soins offerts. Une relation véritable soignant-soigné permet une croissance, un cheminement et une transformation chez la personne malade.

*...alors que c'est bien vécu... les gens le sentent... pis ça les transforme... qu'une communauté devienne plus solidaire, plus au fait et à même de soutenir une action comme celle-là...*

C'est donc pour Alain une pratique qui prétend à une certaine compassion, à une solidarité sociale, un souci de l'autre, à l'endroit des plus malades. Bien que la question de l'engagement soit développée ultérieurement, mentionnons déjà qu'il croit que travailler en soins palliatifs est un témoignage et que celui-ci peut transformer la société, si elle est disponible. Au-delà du confort qu'il peut aller chercher dans sa pratique en soins palliatifs, Alain cherche un équilibre. Il a besoin de silence et se dit contemplatif. « *Je suis un être profondément silencieux.* » Il ajoute, du même coup, que la connaissance de soi est ce qui aide à la création et donne l'intuition dans les soins. Alain vient clairement nommer ici, selon nous, que la qualité des soins est aussi fonction de la qualité de l'être soignant, du moins, de sa connaissance propre.

Pour Alain, la réalité de l'être, soignant et soigné, est inscrite dans le geste de soigner. Sont imbriquées la question du soulagement et la reconnaissance de l'autre. Pour lui, l'effet thérapeutique loge dans la relation de ces deux êtres. Il parle d'une pratique de soins de l'être « bidirectionnelle » et dans laquelle la qualité du soin est liée au soignant. Chez Jean, c'est d'abord sous cet angle du sujet soignant qu'il échange avec nous et traite de la question.

### **2.1.5 Jean**

La rencontre de Jean nous permet de mettre à jour le thème du souci de soi et de l'autre et de la relation qui les lie sous un angle différent des soignants précédemment rencontrés. Il s'agit évidemment des mêmes éléments de base,



mais ce que nous constatons est l'angle premier sous lequel Jean en parle, soit celui du souci de soi.

Jean se décrit comme « *...quelqu'un qui aime beaucoup aller à la rencontre des autres...* » parce qu'il aime bien l'interaction avec les autres. On sent chez lui le confort, à la limite, le besoin de cette relation.

*Je suis comme la mama italienne... qui est toujours là prête à accueillir... Je pense à la recherche du bon, la recherche du beau dans le sens de la recherche d'amour, le besoin d'être aimé... Mais un besoin d'aimer dans une dimension de partage. Un besoin de rencontre...*

Tout se passe comme si Jean partait d'abord du souci de soi pour penser et construire la rencontre. Il insiste en mentionnant qu'il se doit d'être dans une « *...zone de confort. Puis de tolérer l'inconfort, mais de ne pas se rendre malade dans l'inconfort.* » Jean trouve nécessaire son regard sur son soi intérieur, conscient de ses limites qu'il attribue à la culture, à la profession, à l'éducation. Il dit qu'il faut s'accueillir soi-même en premier avant d'accueillir l'autre. Le premier outil dans sa pratique est cette connaissance de soi. Pour nous, cela appelle à une conscience de ses regards et ses limites. Nous le comprenons lorsqu'il parle « de ses lunettes roses » et du terrain différent de l'autre. Cette première étape du souci de soi et de sa connaissance permet alors de rejoindre l'autre par la relation qu'il tissera avec la personne à soigner. Le souci de l'autre ne le soustrait toutefois pas à son souci de soi. « *...tout en étant à l'écoute de soi et... d'être constamment à l'écoute de l'autre.* » Il nous apparaît clair que Jean possède un besoin de se sentir en équilibre pour pratiquer les soins palliatifs. Il est en recherche constante d'équilibre, tant au plan rationnel que sur le plan de la sensibilité et de l'affectivité « *...d'être toujours entre l'un et l'autre, la bonne balance entre les deux... en*

*espèce de recherche d'équilibre. » Mais pour Jean cette recherche d'équilibre est énergisante. « ...une fois que je rééquilibre... j'ai l'impression d'avoir beaucoup plus d'énergie... »*

En parlant de sa pratique, Jean mentionne qu'il s'agit d'abord d'une relation d'aide dans un contexte particulier de fin de vie annoncée. L'impératif à cette aide réussie est la capacité de Jean à rejoindre l'autre, donc la qualité de relation qu'il tissera avec la personne à soigner.

*Je dois, dans la rencontre, aller voir le terrain de l'autre... pour essayer de comprendre qui elle est, et comment elle s'inscrit dans toute cette tragédie...*

C'est aussi pour Jean dans ce lieu de la relation, à travers de simples et petits gestes, que peut naître le soin thérapeutique, celui qui « ...va plus loin que juste ce qui semble le geste... » Plus encore, nous constatons ici que le simple geste de soin permet la profondeur du lien et son impact bénéfique et que, réciproquement, la reconnaissance de l'autre et le lien existant permettent le soin véritable, thérapeutique. Voilà qui nous ramène à l'importance du relationnel dans la pratique de Jean et de l'accueil qu'il pratique d'abord avec soi puis avec l'autre. Dans sa pratique, Jean identifie deux éléments contributifs de sa compétence à soigner, soit les outils relatifs à la connaissance théorique, et lui, comme personne avec ses caractéristiques d'être humain. « ...ce sont les outils, être capable de mieux soulager la douleur... mais c'est pas l'outil qui fait le bon ouvrier. » Pour lui, il importe d'abord d'être un bon ouvrier. Si l'aspect relationnel est bon, le confort peut se voir amélioré selon lui. La relation véritable d'humain à humain permet, pour Jean, un cheminement personnel pour chacun, là où s'inscrit notre possible confort. Enfin, ce souci de l'autre prend ses racines, pour Jean, dans le but même des soins

palliatifs, soit d'aider l'autre. En fait, Jean pratique les soins palliatifs avec une conscience de l'impact et une connaissance de ce qu'il est en premier lieu. Ainsi pris en compte, il peut reconnaître l'autre différent de lui et le rejoindre dans un contexte très particulier de fin de vie. Se souciant de ce que la personne à soigner est et d'où elle se situe, Jean peut s'installer dans cette relation de sujet à sujet pour soigner.

Chez Jean le focus est d'abord mis sur le soi. C'est par cela que commence le soin pour lui car il s'agit de son premier outil de travail. C'est avec et par cela que viennent la relation et le possible souci de l'autre. Le souci de soi est antérieur au souci de l'autre qui, à son tour, ne le soustrait pas. Jean lie son confort à la qualité thérapeutique du soin qui, à son tour, approfondit le lien et potentialise le bien-être et le cheminement du soignant et du soigné. Diane, quant à elle, porte d'abord une attention à l'autre en ne niant pas cette idée de confort personnel.

#### **2.1.6 Diane**

À travers l'échange que nous avons eu avec Diane, il nous est apparu évident qu'elle porte le souci de l'autre. Cet aspect d'accueil de la personne malade et de ses proches, par l'écoute et l'évaluation des besoins, nous semble occuper une place importante dans le travail qu'elle fait en soins palliatifs.

Diane a principalement parlé de l'autre à soigner. Elle décrit cette posture tout au long de l'entrevue de diverses façons. Elle dira d'abord « *Il faut que tu sois à l'écoute des émotions de ton patient...* ». Diane parle essentiellement d'une écoute active et attentionnée. Pour elle, il y a une façon d'écouter et surtout, une raison de le faire. Soigner la personne malade c'est l'écouter pour d'abord la connaître, savoir

ce qu'elle est et où elle se situe elle-même. Diane dit porter un regard spécifique sur chacun. « *Il faut voir dans notre intervention d'où le patient part, et où il veut aller et le comment il veut y aller.* » Elle ajoute qu'il faut le faire aussi pour les proches. « *...par un souci de ce que le client vit, mais aussi de ce que les proches vivent.* » Tout ce travail et cette attitude de Diane à l'endroit des personnes à soigner témoignent avant tout de la conscience de la singularité, de la subjectivité de chacun et de sa prise en compte. Il ne s'agit pas pour elle d'appliquer des techniques universelles, mais bien d'apporter une réponse et de prodiguer un soin spécifique à chacun, dans cette situation donnée. Il s'agit d'une approche globale et singulière à la fois. Le souci de l'autre, malade et proches, existe à travers une attitude d'accueil et une façon de faire également. L'exercice des soins palliatifs signifie, dans la pratique de Diane, d'abord et avant tout, être au service de l'autre. Le focus est mis sur l'autre. Mais encore ici, il devient difficile de ne pas lier le souci de l'autre à la façon dont le geste de soin est posé. Certes, il y a cette posture d'attention à l'endroit de la personne malade, mais Diane semble ajouter à cette attitude le fait de l'intégration de l'être dans le geste de soin. « *...poser des gestes... enrobés d'une certaine façon, avec une certaine philosophie.* » Cette philosophie que l'on connaît en soins palliatifs en est une d'accompagnement dans une approche globale de la personne avec des valeurs humanistes. Nous élaborerons plus en détails cet aspect des valeurs sous le thème de l'éthique, mais nous pointons ici la dimension de l'accompagnement. Diane, lorsqu'elle prodigue des soins, accompagne et met l'accent sur cela. « *...je vais l'amener à réfléchir... on a à accompagner beaucoup plus large...* ». Retenons, pour le moment, qu'il y a adhésion de Diane à cette philosophie de soins. Le souci de soi, comme soignant, n'est pas directement abordé. Toutefois, il semble y avoir un bénéfice pour Diane à

travailler en soins palliatifs. Diane parle d'un enrichissement par sa pratique, d'une transformation par celle-ci.

*...c'est pas banal de faire des soins palliatifs, ça amène une richesse comme personne, ça amène un changement dans ta perception de la vie.*

Diane n'a pas élaboré sur ce sujet de telle sorte que nous ne pouvons que le traiter comme un constat de sa part. Nous ne pouvons préciser quand cette constatation a eu lieu et si elle est en cause dans le choix et la continuité de sa pratique. Néanmoins, cet aspect bienfaisant qu'apporte à Diane la pratique en soins palliatifs est certainement contributrice d'un équilibre émotionnel ou existentiel.

De façon simplifiée, nous pourrions dire que Diane porte prioritairement le souci de l'autre à travers une attitude d'écoute et d'accueil. Son regard spécifique sur chacun témoigne de sa conscience et de la prise en compte de la singularité de l'autre dans un accompagnement où le geste de soin intègre l'être et le faire. Ce type de pratique lui apporte enrichissement, confort et croissance. Louise, de son côté, affirme l'importance de l'« être avec » et donc de soi et de l'autre.

### **2.1.7 Louise**

Comme pour la majorité des soignants, Louise définit sa pratique comme un prendre soi de l'autre. Elle ajoute toutefois que la pratique est intimement liée au souci de soi. Le souci de l'autre s'exprime à travers le geste d'écoute et d'évaluation de ses besoins. Elle conçoit le soin comme la réponse donnée à l'expression des besoins.

En expliquant de la sorte sa pratique, Louise exprime ce que sont pour elle les soins palliatifs, mais aussi l'intention ultime de ces soins. Pour prendre soin de l'autre, elle doit se tourner vers l'autre, être capable de le reconnaître comme une personne unique et l'accompagner. « ...*c'est d'accompagner la personne... s'attacher, identifier les besoins... construire le reste...* » Le souci de l'autre s'exprime chez Louise dans une attitude, une posture, un geste et un « être avec ». Se soucier de l'autre dicte en quelque sorte la façon dont Louise prodigue des soins, parfois jusque dans l'accompagnement intime. Cette ouverture à l'autre dans le respect et la reconnaissance pleine et entière de la personne malade, donne sur la capacité d'accompagner le mystère de l'autre. C'est ce que Louise nous partage. Nous comprenons que c'est dans ce cadre que Louise parle de « construire le reste... » Prendre soin de l'autre, dans un accompagnement très singulier, constitue la raison d'être de sa pratique. « Être avec » implique la rencontre de deux sujets. C'est de cette manière que Louise s'introduit comme élément constituant de la pratique. Pour nous, cela vient pointer la posture qu'elle prend, soit celle d'acteur actif au sein même du soin et non en périphérie comme cela pourrait l'être si elle n'était que dispensatrice de soins. Mais le point de départ, pour elle, se situe dans ce qu'elle est. Le sujet autre ne peut être considéré que si le sujet soignant qu'est Louise ne l'est antérieurement. En échangeant sur le comment de l'accompagnement, de sa pratique, Louise mentionne à plusieurs reprises « ...*qu'on accompagne à travers ce que l'on est, notre histoire* ». Comme certains autres soignants, elle lie, sans le mentionner de façon explicite, la qualité et la capacité de pratique à un souci de soi.

*C'est clair ... si mes propres besoins ne sont pas répondus, je ne peux pas entendre le besoin de l'autre... comment veux-tu que j'aille écouter... que j'écoute la perte de l'autre?*

C'est donc pour Louise une rencontre avec la personne malade avant tout : un sujet soignant et un sujet soigné qui se rencontrent à travers ce soin, cet accompagnement. La relation n'existe qu'à travers ce souci de soi puis de l'autre. Et c'est au cœur de cette relation que le soin naît. Cela est véritablement vécu par Louise. Elle ajoute même que, dans ce souci de soi, le repli sur elle est un mécanisme de survie lors des moments difficiles. Cette attitude appelle à son besoin d'équilibre. *« J'ai à prendre soin de ma vie privée... pour demeurer équilibrée, je ne suis pas à compartiments. »* Le souci de soi semble bien présent chez Louise. *« ...parler de ma journée... c'est... l'accueil de soi »*. Nous le comprenons comme un besoin personnel pour son bien-être personnel et comme un prérequis à sa pratique.

En résumé, Louise nous mentionne que la visée de sa pratique est le souci de l'autre et que le soin, lieu de rencontre, est la réponse à ce souci. Antérieurement à cela doit exister la connaissance de soi. Ainsi, l'« être avec » devient possible. L'emphase est mise sur le lien. Elle vit, par son engagement comme sujet dans le soin, des rencontres parfois intimes avec des potentiels de croissance et de création. Anne va plus loin en posant la relation comme porte d'entrée et fondement même de la pratique.

### **2.1.8 Anne**

Pour Anne, travailler en soins palliatifs est d'abord une question de relation à l'autre. L'essentiel, l'emphase est vraiment mise sur l'interdépendance entre le soignant et le soigné, comme si la porte d'entrée à la question du souci de soi et de l'autre est le lien qui les unit.

Anne signifie ainsi que sa certitude réside dans le lien.

*...qu'est-ce qu'on fait d'humainement tout seul? Pas grand-chose. On est interdépendant, on est solidaire, on a besoin du regard de l'autre pour devenir grand, pour devenir plus confiant et tout ça. Alors on a besoin de naître, on a besoin de mourir aussi, de ne pas être seul, c'est fondamental je crois.*

Il y a, chez elle, un niveau de conscience, sans que cela ne soit nommé franchement, de ce qu'elle est, de ses limites et du lieu d'où elle parle, nous semble-t-il. Anne reconnaît donc la personne malade comme sujet de soin. Cette relation, et le travail dans cette relation, Anne les qualifie d'accompagnement. Et elle ajoute que dans l'accompagnement, il y a quelque chose à soi et quelque chose à l'autre qui est touché. Anne insiste sur ce point. Notons également que, bien que l'importance soit mise en premier lieu sur la relation thérapeutique, cette relation, en plus de lier un sujet à un autre sujet, en est une de réciprocité. « *Donc, il me donne des choses lui, il n'est pas que malade, il n'est pas que demandant de service... il en donne.* » Anne élargit la notion de « l'autre », en cours d'entrevue, à ses proches et aux membres de l'équipe. « Soi, l'autre et le lien humain » est omniprésent. Elle redit l'importance des proches pour les malades et le fait d'être « témoin ». « *...je me disais l'important pour lui c'est qu'il ait sa famille... de m'occuper de ça... c'est de sa famille qu'il a besoin...* ». Anne nous partage qu'elle croit que la personne malade a besoin de savoir qu'il existe un autre, à côté, qui ne mourra pas avec elle, mais qui est compassion. Bien que la relation de sujet à sujet soit mentionnée comme ce qui est le plus important pour Anne, elle précise l'idée de « se soucier » de l'autre et de soi. Il nous semble que la reconnaissance et la conscience de ce qu'elle est, comme sujet, à travers et par l'existence même de l'autre est antérieur et un préalable au souci de l'autre.



*...je pense que plus on est conscient de ce qui est « nous » et de ce qui nous anime puis nous limite...ben on va faire de la place à l'autre. » « ...ça me rend meilleur intervenant, mais c'est quasiment sur ma personne le boulot à faire. » « Ça fait de moi une personne... plus sereine... confiante du moment présent...*

Ce souci de soi, de se connaître, amène la question du confort que le soignant peut retrouver dans sa pratique en soins palliatifs. Nous pourrions dire que, dans cette pratique, Anne trouve un certain équilibre. Il semble y avoir, dans sa pratique, pour elle, un effet thérapeutique au sens large du terme : un effet de bien-être, à la limite, de guérison si nous nous appuyons sur la définition de la santé donnée par l'OMS.

*Puis moi je pense qu'on aurait intérêt à mettre ça dans notre vie plus de bonne heure, tout ce que les malades nous apprennent... ça nous apprend encore plus à mieux vivre.*

Elle parle du besoin du regard de l'autre pour grandir. Anne nous explique, lors de notre rencontre que le titre que l'on porte et le rôle que l'on a dans l'équipe ne donnent pas le confort dans notre pratique. Voilà une autre façon de dire l'importance du souci de soi pour elle. Un souci de soi qui rapporte à soi, mais aussi à l'autre car Anne associe cette préoccupation à la qualité de son travail, de son accompagnement à l'autre. La connaissance et la conscience plus grandes de ce que l'on est, permettent plus de place à l'autre selon Anne. Elle décrit alors un mouvement de va-et-vient de soi à l'autre et de l'autre vers soi, dans cette interrelation que nous avons identifiée précédemment. Elle nous mentionne qu'il faut d'abord reconnaître l'autre pour identifier ses besoins, recueillir sa peine afin de le soulager.

*...on recueille leur peine... ils vont être plus capables de... s'en sortir mieux après. ...rester là pour qu'ils sentent que je sens, qu'ils sentent que je suis capable... s'intéresser à ce que le malade vit et ses proches...*

C'est dans une écoute et dans une attitude d'accueil qu'elle reconnaît et accompagne l'autre. Anne dit qu'il faut juste être là, ne pas présumer et arriver avec un regard neuf à chaque rencontre. Elle insiste sur ce point. Il faut arriver avec confiance et sans préjugé. Elle ajoute qu'écouter est la base pour comprendre et connaître l'autre. Il nous semble détecter, dans les propos d'Anne, cette reconnaissance de l'autre différent de soi « *Ça nous oblige toujours à nous le redemander, qu'est-ce qui est bon pour lui, pas comme l'autre d'à côté.* » Mais elle parle aussi du sentiment d'être comme l'autre, avec l'idée qu'on aura aussi une fin de vie.

*C'est comme s'il avait besoin de quelqu'un qui mourra pas de chagrin parce qu'il meurt, mais quelqu'un d'assez sensible à cela, compatissant, parce qu'autrement.*

De façon plus générale, elle nous redit l'idée qu'un être humain en lien demeure un humain; que de créer un plus entre deux humains, pour qu'ils se rejoignent, est quelque chose de valeur pour elle.

*... ça me met dans...devant un inconnu lui aussi... une zone confortable parce que ni l'un ni l'autre on sait trop tout à fait quoi faire, puis ça nous oblige à être créatifs...*

Nous reviendrons à la question des valeurs lorsque nous traiterons de la dimension éthique chez Anne.

En résumé, Anne identifie la relation de soin comme l'essentiel de sa pratique. Cette relation peut se représenter par un mouvement de réciprocité d'un sujet vers un autre sujet distinct, essentiel et vital pour Anne. Dans cette dynamique d'interdépendance il y a bénéfice, croissance et synergie pour le soignant et le soigné. Lorsque cette relation est thérapeutique et bien installée, ce sont tous les

acteurs qui sont « touchés ». Ainsi apparaît le souci de soi et de l'autre, qui, à son tour, enrichit la relation. Voyons maintenant comment, avec une attention particulière sur la conscience de l'altérité, Daniel traite de la question de soi, de l'autre et de la relation.

### 2.1.9 Daniel

La pratique de Daniel, en soins palliatifs, tourne beaucoup autour de la notion de conscience : conscience de soi et conscience de l'autre qui est différent. Il est ici question d'altérité. Pour lui, l'objectif des soins loge dans l'aide à apporter à l'autre.

Daniel mentionne que le but de sa pratique est d'accompagner les personnes malades et leurs proches. « ...accompagner le malade pour l'aider à s'adapter...exprimer la peine qui est en relation avec les différentes pertes... ». Il insiste sur la réalité relationnelle avec les proches. Mais ce qui nous semble intéressant est qu'il ne peut concevoir cet accompagnement qu'à travers une relation véritable. « ...ce que je découvre en vieillissant,...en fait, c'est toute l'altérité, c'est deux « je » qui se rencontrent. » Cette relation, nous semble-t-il, constitue l'essence de sa pratique. Sans elle, point de soins. Et Daniel nous parle de la conscience de soi, c'est-à-dire la connaissance et la prise en compte de ce qu'il est, comme élément primordial de la relation.

*Puis à partir du moment où l'on est en contact avec soi, on n'a plus besoin de se protéger parce que l'on est conscient. Ce sont mes découvertes.*

Daniel reconnaît que sa personne constitue un « instrument », une partie intégrante des soins palliatifs. Il insiste sur l'importance d'être en contact avec lui-même ce qui amoindrit le besoin de se protéger.

*...avec les années, ce que je découvre, c'est que les gens se protègent d'eux, de l'effet de l'autre sur soi et c'est là que si on se met à écouter l'effet de l'autre sur soi, c'est là qu'on peut devenir disponible à l'autre.*

L'intégration de son être dans les gestes à poser va de soi pour ce soignant. Il ajoute qu'en plus de la conscience de cette relation et de ce qu'il est, la conscience de l'altérité de l'autre, devant soi, est primordiale. Ce qui compte le plus pour Daniel est de reconnaître la personne qu'il soigne. Il mentionne à plus d'une fois se soucier du fait que le soigné soit reconnu.

*Ce qui a le plus de valeur c'est la reconnaissance de la personne, dans ce qu'elle vit, dans ce qu'elle est... reconnaissance de l'autre comme être à part entière ayant des compétences...*

Cette conscience nous semble représenter une connaissance issue de sa pratique. Dans ce cadre de pratique, Daniel adopte inévitablement des attitudes, des postures d'accueil à l'endroit des personnes malades et de leurs proches qui sont de l'ordre de l'ouverture à la différence. « *...un regard neuf sur lui... c'est permettre à la vie d'émerger.* » Il le fait aussi pour les membres de son équipe. Il soutient les intervenants par des groupes de parole ou autres types de rencontres.

Aussi, pour lui, se préoccuper de soi est un préalable à l'écoute et au souci de l'autre. « *Il faut être disponible à soi pour être disponible à l'autre...* ». Prodiguier des soins palliatifs nécessite un travail sur soi pour Daniel. Mais ce travail semble être générateur de satisfaction et de bien-être, bien qu'il mentionne l'importance de prendre soin de lui dans sa vie personnelle. « *...d'être heureux, d'être bien... c'est à travers ça que ça se passe.* »

Donc Daniel insiste sur la notion de conscience dans le soin. Pour lui, la conscience, et donc la connaissance de soi, constitue l'élément primordial de la relation tout comme la conscience de l'altérité de l'autre devant soi. Se préoccuper de soi, se reconnaître comme constituant du soin, préalablement à l'accompagnement de l'autre, aiguise cette conscience de l'altérité. Pour Daniel, le travail sur soi engendre aussi le confort du soignant. Au départ, Bernard parle aussi de son travail comme d'une rencontre.

#### **2.1.10 Bernard**

Bernard est un soignant très soucieux de l'autre. Lorsqu'il partage avec nous sur son travail en soins palliatifs, il le décrit comme une rencontre libre avec l'autre, une façon d'être en lien. « *...la pratique c'est la rencontre... il y a le lien, le don, la relation véritable, la notion d'accompagnement.* »

Nous comprenons que pour lui, soigner l'autre se résume, dans sa plus simple expression, à être avec l'autre. « *...je ne me présente jamais en disant que je viens travailler... moi je leur dis je viens vous voir, vous rencontrer...* » Il dit aussi que ce lien est sa raison de travailler en soins palliatifs. « *...l'important est que l'on soit capable de créer un lien ensemble...* ». De cette pratique qui est qualifiée d'accompagnement par Bernard, il précise certains éléments. Pouvoir rencontrer véritablement l'autre implique une attitude d'accueil qui oblige à son tour à de l'authenticité. « *Nous... on apprend à travailler sur soi-même d'abord... C'est un double travail...* » Nous comprenons qu'afin d'être authentique, Bernard doit être attentif à ce qu'il est, et accepter librement d'entrer dans ce lieu de rencontre pour rejoindre l'autre. « *C'est comme si j'avais une liberté où je peux travailler mon être pour être encore plus avec la personne.* » Cette posture peut se faire selon lui par

un travail sur soi en premier. Tout au long de la rencontre, la question du choix libre pour Bernard, au sein de sa pratique, est bien présente. Bien que la notion de liberté sera développée ultérieurement plus en détail, nous souhaitons pointer cet élément comme constitutif du confort nécessaire dont Bernard a besoin pour pratiquer en soins palliatifs. C'est, selon nous, un aspect important du souci de soi que porte Bernard.

*...ce qui fait que je reste en soins palliatifs, c'est ce lien-là parce que je travaille sur moi, et que je travaille avec des gens, je suis en contact avec des gens.*

Un autre aspect lié à cette authenticité de la rencontre est la question du sens. Nous élaborerons sur ce thème dans la section traitant de l'éthique mais nous retenons que pour que le lien soit authentique pour ce soignant, il doit avoir du sens à ses yeux. En effet, Bernard nous souligne qu'il a besoin, pour son bien-être, de travailler dans le sens. Ce n'est que lorsqu'il est véritablement dans cette attitude qu'il peut être en lien avec l'autre.

*Moi c'est toujours la même affaire, la présence, comment être avec les gens dans la célébration pour que les gens puissent vivre quelque chose de signifiant.*

Cette attitude lui permet une sorte « d'abandon » dans sa manière d'être puisqu'il est en confiance de ce qu'il est et du comment il se sent.

*Ce que j'ai à faire c'est de travailler ma qualité de présence avec cette personne-là... c'est une rencontre gratuite que je lui offre... gratuité dans le sens que je suis tout entier avec eux.*

Pour Bernard, il est tout entier avec l'autre en précisant qu'il se sent alors un sujet en lien avec un autre sujet. Derrière cela, il dira que c'est l'être qui est

primordial dans son travail en soins palliatifs, autant auprès des personnes malades, des proches, que des membres de son équipe.

Résumons en mentionnant que pour Bernard, la relation véritable de soin est sa raison de poursuivre la pratique en soins palliatifs. Nous retenons que Bernard a besoin de travailler sur soi pour être dans le lien thérapeutique. Ce lien devient alors lieu de transformation possible à travers des attitudes d'authenticité, de libre choix et de recherche de sens pour lui. Étant plus confortable, à travers cette synergie, Bernard améliore sa présence à l'autre et prend soin de l'autre. Notre autre soignante met davantage l'emphasis sur le souci de l'autre.

#### **2.1.11 Isabelle**

Lorsque nous rencontrons Isabelle, la question du souci de soi et de l'autre apparaît d'abord à travers l'attention portée à l'autre. Isabelle est tournée vers l'autre et le rejoint à travers sa relation de soignante. Elle se laisse même guider par lui. Certains éléments témoignent, pour nous, de cette posture et de la notion d'altérité.

Isabelle adopte une attitude relationnelle de sujet à sujet. Elle mentionne se laisser guider par l'autre, lui attribuant ainsi une valeur et une autonomie spécifique. Ce sont les besoins du malade qui orientent ses choix. Elle insiste pour dire que c'est l'autre qui décide du comment de la rencontre. « ...*ce n'est pas moi qui vais choisir le sujet de conversation...* » Elle ne fait qu'être avec, écouter et essayer de le connaître. « ...*réduire mes objectifs, être à l'écoute, à ne pas dire qu'il faudrait bien qu'on arrive là, mais juste à être avec la personne...* ». Cette reconnaissance de l'autre comme sujet s'exprime aussi lorsqu'Isabelle parle d'un apprentissage

toujours possible chez la personne malade, jusqu'à la mort. Elle parle alors de cet autre qu'elle soigne : un sujet capable d'exprimer ses besoins, avec ce qui le constitue, et en transformation possible, jusqu'à la mort. Elle dit l'importance d'accueillir véritablement dans le dialogue. Cet accueil témoigne que la personne malade peut encore apprendre à l'autre, qu'elle a une valeur. Isabelle nous confie que quelques fois, juste être là, sans parler, peut permettre un cheminement. Aussi, à travers des petits gestes très simples, un cheminement plus profond, où l'on rejoint l'autre, peut se faire.

*...d'être ouvert au mystère de l'autre... ça j'ai appris cela aussi, on parlera de la pluie et du beau temps... puis après, quand le lien est établi, on va souvent beaucoup plus loin.*

C'est avec ces constatations qu'Isabelle met à jour son attitude face à l'autre. À quelques reprises en cours de rencontre, elle nomme l'écoute et la qualité de présence lorsqu'elle soigne la personne malade. Il s'agit d'une écoute active, non statique, et dépourvue le plus possible de présomption. Dans son souci de l'autre, Isabelle travaille dans le « ici et maintenant » avec la conscience que cet autre « sujet » demeure en mouvement. Il nous semble évident que le processus relationnel constitue chez-elle le moyen pour parvenir à être avec l'autre et le rejoindre. « Si je n'ai pas de lien, je n'ai pas de relation avec cette personne-là, il n'y aura pas de résultats. » Isabelle met l'accent sur la relation, le lien à plusieurs reprises lors de notre rencontre. Elle parle d'échange de l'autre à soi et de soi à l'autre, à travers des silences autant que des petits gestes.

*...mais je reviens à la relation, il y a quelque chose qui doit passer... Si j'ai rencontré un être humain, il y a quelque chose qui a passé de lui à moi, de moi à lui...*



Toujours, elle note l'intégration de l'être et du faire dans cette relation de soin. Lorsqu'elle parle de la pratique en soins palliatifs elle s'attarde à ces façons de faire et d'être. Nous comprenons qu'Isabelle a besoin, tout autant que la personne malade, d'être en relation. Cela peut aisément être associé au souci de soi, pour Isabelle. Elle nous partage son besoin de se sentir en équilibre aussi à travers d'autres activités personnelles. « *...j'essaie de me reconnaître... j'essaie de trouver l'équilibre.* »

Plus spécifiquement, Isabelle croit que sans lien véritable, tel qu'exprimé précédemment, on ne peut espérer de résultat quant à l'atteinte de l'objectif des soins palliatifs, soit accompagner et procurer le meilleur confort à la personne malade, dans une approche globale. Cet énoncé, bien qu'il s'apparente à l'idée rencontrée chez plusieurs soignants précédemment, soit le lien entre la qualité des soins et le bien-être du soignant, se distingue par le fait de lier explicitement l'atteinte de l'objectif des soins, soit le confort du soigné, à la qualité de la relation liant le soigné et le soignant.

Nous pouvons résumer les propos d'Isabelle en mentionnant la primauté qu'elle donne à l'autre, à la fois en matière de souci et donc d'objectif à atteindre et à la fois comme porte d'entrée à la question. Elle le manifeste en étant « tournée » vers cet autre, différent. Isabelle conçoit la relation comme un moyen pour que se rejoignent deux humains, dans un mouvement de réciprocité, ce qui serait conditionnel à l'atteinte du bien-être du soigné. Ainsi, il y a enrichissement chez le soigné et le soignant et amélioration de la qualité du travail. Cette conception s'apparente à celle de Christine.

### 2.1.12 Christine

Écouter et laisser la place à l'autre afin de l'aider et de le conforter sont les éléments essentiels de la pratique de Christine. Lors de notre rencontre avec Christine, l'attitude d'être « tournée » littéralement vers la personne malade « *...facilement touchée, ... je suis comme un livre ouvert.* » afin de lui apporter ce possible confort, est ce qui nous a le plus marqué.

Ce souci de l'autre prend l'essentiel de la place dans sa pratique. « *...voir que les patients sentent qu'il y a une place où il peut... exprimer... on est là... pour entendre.* » À cet égard, elle insiste sur l'écoute « *...je dirais aussi beaucoup d'écoute, énormément d'écoute, d'ouverture...* » et l'importance de laisser toute la place à cet autre. Ce faisant, il y a une reconnaissance de l'importance de la personne soignée. Le souci qu'elle manifeste afin de soulager la personne le mieux possible témoigne aussi de la préoccupation que Christine a à l'endroit de cet autre.

*...identifier les symptômes... je dirais aussi beaucoup par l'écoute... voir que les patients sentent qu'il y a... une place où il peut... exprimer... on est là pour l'entourer... bien être capable de reconnaître cette douleur-là et de donner le bon traitement...*

Il y a dans cette expression, la réalité de la prise en compte de la personne malade à titre de sujet véritable. Cela suppose un accueil authentique. Elle parle du devoir de bien accueillir. Il faut que le patient sente qu'on est là pour lui. Elle parle de l'importance d'être à l'écoute, de rassurer et de renseigner l'autre. Pour Christine, il faut faire beaucoup attention aux gens pour faire le bien autour de soi.

*...je me fais un devoir de les accueillir parce que je pense que c'est comme le premier regard qu'on porte sur une personne... la façon dont ils sont accueillis, je pense que c'est quelque chose qui reste...*

Christine mentionne à son tour que le non-jugement, le respect de cet autre, est une condition essentielle à la création du lien thérapeutique. Cette reconnaissance de l'autre comme sujet se fait aussi dans une attitude de sujet, selon nous. La relation d'aide peut alors prendre place.

*...je serais pas capable de travailler avec juste du technique, et pas avoir ce sentiment d'aider, de faire une différence... quand j'ai réussi à apaiser des inquiétudes... c'est plus au niveau relationnel... j'ai toujours voulu aider...*

Dans sa pratique, Christine répond à son besoin d'aider les autres et d'être en contact avec des gens. Nous y voyons là une manifestation d'attention aussi pour elle. Christine exprime d'ailleurs cette reconnaissance de prendre soin d'elle dans sa pratique, mais aussi à l'extérieur de celle-ci. Elle a besoin d'équilibre dans sa vie. Christine dit être comblée dans sa vie personnelle, familiale et professionnelle. Elle trouve cet équilibre dans diverses activités et lieux tels que la famille, en première importance, la nature et dans la contemplation. Nous reviendrons sur ce thème ultérieurement. Enfin, soulignons que Christine se soucie aussi des autres membres de l'équipe, en les soutenant et en les informant.

En somme, l'autre est le cœur de sa pratique. Elle trouve important de le reconnaître, de le conforter au maximum, et surtout d'être ouverture et accueil à son endroit. Le souci de l'autre est tout ce qui importe. Il se réalise par des attitudes et postures de non-jugement. Ainsi, Christine répond à son propre besoin lorsqu'en lien dans son travail, elle aide. Le confort de Christine est subordonné à cet autre. Ce qu'elle fait comme travail et ce qu'elle est se vit dans la cohérence, ce qui à son tour lui apporte confort et équilibre. De son côté, Alice met l'accent sur l'autre pour qui elle offre des services et soins humanistes.

### 2.1.13 Alice

C'est à travers sa description concise des soins palliatifs qu'Alice nous exprime toute la place qu'occupe l'autre à ses yeux. Pour elle, la pratique en soins palliatifs consiste à aller à la rencontre de l'alter égo afin d'évaluer ses besoins et tout faire pour son confort.

Cette préoccupation de l'autre est maintenue chez Alice jusqu'aux derniers moments de vie de la personne malade. À plusieurs reprises notre soignante souligne l'importance du non-abandon de l'autre. Elle dit que dans cette pratique, les gens ne se sentent pas abandonnés, ils savent que ce n'est pas fini. *« ...qu'ils aient une certitude ou une confirmation que ce n'est pas fini pour eux-autres, qu'on est là, qu'ils ne sont pas abandonnés. »* Le relationnel, la capacité d'être en relation revêtent une très grande importance chez Alice. Elle insiste à plusieurs reprises : le regard, être en lien, dans la confiance, c'est ce qui est important. Puis, elle ajoute que pour soulager, ça prend obligatoirement ce relationnel. Le lien qui unit Alice à la personne malade nous semble le moyen pour prendre soin, se soucier de l'autre mais aussi d'elle-même. Tout au long de notre rencontre, il nous semble saisir chez Alice la nécessité d'être en relation véritable afin d'être elle-même confortable. Alice nous partage que de connaître l'autre répond à un besoin chez-elle. C'est à l'intérieur de ce type de pratique relationnelle qu'Alice trouve un sens à son travail. Elle a besoin de connaître la personne qu'elle soigne. *« Être significative pour eux-autres... C'est important pour moi... la capacité d'être en relation avec quelqu'un »*. Elle répète que pour elle c'est une conviction.

*J'ai la nette conviction... quand ton contact est vrai... t'es correct. J'avais besoin de définir la personne pour donner un soin. C'est connaître la personne puis savoir que tu lui fais du bien.*

Alice a besoin de ce lien de confiance et lorsqu'elle sait qu'elle procure du confort, qu'elle fait du bien à l'autre, malade, elle génère du confort chez-elle aussi. Prendre soin et se soucier de l'autre serait, selon notre compréhension, une façon de prendre aussi soin de soi pour Alice. Le souci de la personne malade s'exprime à travers une recherche constante de faire le mieux pour elle, spécifiquement.

*Que ça passe par des petits gestes, des petites choses mais qui font que la personne malade se sent unique... des fois c'est des moments très brefs, des petites choses mais tu sais que la personne sait que tu la reconnais...*

Et elle le sent.

Alice se doit, dans cette visée de l'autre, de régulièrement valider ses actions. La préoccupation de la personne malade vient donc avec de grandes exigences, mais pour Alice la réussite dans sa pratique est conditionnelle à la qualité de cette relation. Elle précise qu'il s'agit d'une relation, non entre un malade et un soignant, mais d'abord d'une relation d'un individu à un autre individu. « ...c'est beaucoup le personnaliser (le contact), rendre unique la personne. » Elle dit qu'il faut d'abord laisser la place à la personne malade, ne pas s'imposer, puis comprendre ce qu'elle vit. « ...c'est d'être en contact et de faire que cette personne est particulière pour toi... » Chaque rencontre étant unique pour Alice.

Bien que nous élaborerons sur la question du sens lorsque nous traiterons de l'éthique, il nous semble opportun de noter au passage le souci de soi que l'on retrouve dans le choix d'une pratique signifiante, et donc sentie comme bonne pour cette soignante.

Alice nous dit que l'essence et le sens de sa pratique se retrouvent dans le souci de l'autre. Elle le présente comme un devoir absolu d'engagement à son endroit, une reconnaissance de l'autre différent et d'un non-abandon. Ceci place la relation à l'autre comme moyen incontournable pour une pratique sensée et, comme pour d'autres soignants, comme l'atteinte de l'objectif des soins. Alice nous mentionne aussi que le lien permettant le souci de l'autre sert aussi au confort de la soignante. Elle parle d'une relation de sujet à sujet. C'est à partir de ce point qu'Ève traite de cette même question qu'est le soi, l'autre et la relation qui les lie.

#### 2.1.14 Ève

Notre rencontre avec Ève est tissée du souci de l'être. Elle en parle abondamment, autant en matière de souci de soi, de l'autre qu'en matière de la relation qui les lie.

Toutefois, Ève mentionne qu'en premier lieu dans sa pratique, l'objectif est de soulager à travers le soin. « *Aspect soin et soin de confort qui prend une dimension particulière comme infirmière.* » Elle ajoute rapidement que le geste de soigner doit s'inscrire dans une façon de faire, des attitudes comme le respect, le non-jugement, l'écoute et l'ouverture à l'autre. Au cours de notre rencontre, nous saisissons bien que ces attitudes d'accueil « inconditionnel » se manifestent dans des détails et dans la finesse des soins, témoignant de sa posture d'ouverture et de préoccupation à l'autre. Autant de façon d'intégrer l'être à sa pratique dans sa dimension relationnelle et ainsi de signifier ce souci de l'autre. Pour Ève, la relation qui la lie à la personne malade en est une de sujet à sujet, où elle prend soin de l'autre, mais aussi où l'autre lui apporte quelque chose au plan humain. Ève doit sentir dans un premier temps qu'elle conforte la personne malade, que celle-ci se

sent en sécurité et en lien. Cette qualité de relation, Ève l'associe à de la qualité de présence à l'autre, gage de qualité de soin. Selon Ève, il s'agit là d'une exigence constante envers l'autre qui doit sentir qu'on est là pour elle. « *...que la personne sente que je suis là pour elle, qu'elle se sente en sécurité.* » Pour Ève, c'est surtout la qualité des échanges, dans la présence et à travers les gestes, qui est exigeante. Ève doit prendre le temps d'être avec le malade, de l'écouter.

*La qualité des échanges... de ma présence... ça peut être dans la façon de la mobiliser, la masser un peu, de lui toucher... d'entrer en contact.*

Cette relation véritable représente pour Ève une pratique qui génère aussi du bon chez-elle. C'est ainsi qu'elle exprime la façon dont elle prend également soin d'elle. Elle ajoute que le choix de sa pratique est imprégné du souci de soi car pratiquer en soins palliatifs, pour Ève, est une façon de se faire plaisir. Comme un juste équilibre entre ce qu'elle apporte à l'autre et à soi.

Nous retenons qu'Ève pratique en soins palliatifs parce qu'il s'agit d'une pratique profondément humaine. L'être humain est au centre de ses choix. Elle met l'emphase sur la relation d'un sujet avec un autre sujet. Ève est tournée vers l'autre et s'en soucie, et ce, à travers de petites choses. Dans le soin loge le sujet. Elle reconnaît ainsi l'importance de cette relation qui la lie au soigné et qui, à son tour, assure la qualité du soin et génère une pratique bonne pour elle. Nicole se situe assez près de la conception d'Ève sur ce thème.

#### **2.1.15 Nicole**

Pratiquer en soins palliatifs revêt un aspect relationnel essentiel pour Nicole. Elle parle de son travail comme d'une pratique de l'être dans laquelle elle est au

service de l'autre, malade et souffrant, tout en mettant l'accent sur le soin, lieu de rencontre.

Le souci de l'autre, malade, s'exprime dans la relation qu'elle entretient avec lui. Il s'agit pour elle d'apporter une présence aux personnes malades « *C'est d'être, accompagner, donc être avec, être présente... je suis aussi en lien* ». Tout gravite autour de cet autre, sujet. « *...ma préoccupation lorsque j'accompagne en soins palliatifs c'est d'apporter une présence, puis une écoute active.* » Nicole parle de savoir-être, d'attitude d'accueil qu'elle doit porter. Sa posture en est une de service à l'endroit de la personne malade. Elle nous mentionne explicitement qu'elle est au service de l'autre, pas à son service. « *Je ne vais pas là pour moi, je vais là pour la personne.* »

Le souci de cet autre sujet se fait avec « *...la compassion... être capable d'accueillir ce que la personne vit...* » Il y a, de toute évidence, selon nous, la reconnaissance d'une relation de sujet à sujet. Nicole est très consciente de l'impact qu'a ce type de relation chez la personne malade : « *...que la personne devant moi oubliera ce que j'ai dit, mais jamais elle n'oubliera comment elle s'est sentie en ma présence.* » Le souci de l'autre amène Nicole à « habiter » ses gestes de soins. « *C'est aider le patient à... faire des tâches, mais l'être rentre à l'intérieur de tout ça, on ne peut pas les séparer...* » Il y a véritablement l'intégration de l'être et du faire dans sa pratique. « *Il ne faut pas que le faire prenne toute la place de sorte que je n'ai plus d'espace pour l'être, ça je trouve cela bien important.* » Pour offrir cette qualité de présence dans ces soins de confort, Nicole a aussi besoin d'équilibre au plan personnel et professionnel. « *Si j'ai des problèmes personnels, il vaudrait mieux que je dise que je ne peux pas aller... parce que je ne serais pas*



*attentive à la personne.* » Cela témoigne, selon nous, d'un souci de soi antérieur au souci de l'autre et à un besoin d'équilibre clair chez Nicole. Il faut être bien comme soignant pour être disponible à l'autre. Cette pratique de l'être dont parle Nicole fait en sorte que le souci d'elle-même est aussi présent. Lorsqu'elle parle de sa pratique, elle nous confie être capable d'écoute sans porter la souffrance de l'autre sur ses épaules. « *...capable d'avoir un cœur d'écoute, mais ne pas porter la souffrance sur ses épaules, de sorte que ça ne l'atteigne pas physiquement.* » Nicole mentionne se réaliser dans le don de soi qu'elle associe à sa pratique. Cela lui procure un bien-être. Bien qu'elle éprouve une certaine difficulté à dire non, Nicole se définit comme un être « debout », libre et engagé, qualificatifs qui, à notre point de vue, conviennent à un sujet soignant.

Bref, le souci de soi est antérieur au souci de l'autre pour Nicole. Comme plusieurs des soignants rencontrés, elle considère la relation comme outil essentiel dans l'atteinte de son objectif, soit être au service de l'autre, pour son confort. Elle reconnaît de plus la qualité relationnelle, de sujet à sujet, afin de bien rejoindre et comprendre les besoins de l'autre. Ce soin, cette réponse à la demande de soulagement, se traduit dans des petits gestes habités par l'être qu'est le soignant. Une part du soignant loge dans le geste qui touche le soigné. Ce type de soin lui procure, à son tour, un bien-être.

#### **2.1.16 Synthèse**

Au cours de chacune des rencontres, la question de soi, de l'autre et la relation qui les lie a fait surface. Les soignants en parlent comme de quelque chose d'inhérent à leur pratique, quelque chose se retrouvant à la base de leurs soins. Pour certains, l'emphase est mise sur le souci de soi, pour d'autres elle réside dans

le souci de l'autre, et d'autres insisteront plus sur la relation thérapeutique proprement dite.

Pour reprendre l'essentiel des propos émis par les quinze participants, mentionnons en premier lieu que certains éléments relèvent de l'être de façon générale, c'est-à-dire qu'ils concernent autant le soi que l'autre. Pour nous, le soignant et le soigné sont, dans ce contexte de soins palliatifs, des êtres d'une même famille humaine, mis en scène. Fréquemment, la dimension de solidarité humaniste a été abordée. Nous y reviendrons ultérieurement. Mentionnons par exemple que le soignant rappelle que les soins palliatifs sont des soins de l'être dont l'objectif est de soulager, et ce, en visant le meilleur confort pour la personne malade. Les soignants ajoutent que cela implique beaucoup d'observation et d'attention à l'autre, car le non-verbal peut aussi être source d'information. Ils insistent à plusieurs reprises sur une posture de « naïveté » essentielle à ce travail d'accueil : il ne faut pas présumer de ce qui se vivra ou se passera lorsque le soignant et le soigné seront ensemble; le soignant doit arriver avec un regard neuf, sans préjugé, sans jugement ni présomption. Par ailleurs, nous proposons ci-dessous un regroupement des énoncés et idées en fonction des trois éléments contenus sous cette question :

### **La question de soi**

Rapidement et tout au long des rencontres, la question de soi est devenue la question du souci de soi. Elle s'est exprimée sous divers éléments. Ainsi, il y a chez plusieurs soignants, un besoin d'équilibre personnel et professionnel ainsi qu'un repli sur soi nécessaires en certains moments difficiles. Pour cela, il doit exister chez ces soignants une réalité : il faut s'accueillir soi-même en premier avant

d'accueillir l'autre. Le soignant doit répondre à ses propres besoins avant d'être capable d'entendre les besoins de l'autre qui est soigné. Puisque, selon les soignants, la relation est quelque chose qui passe de soi à l'autre et vice-versa, il est essentiel de travailler sur soi en premier, afin de garder une « authenticité ». Il importe de travailler sur soi en premier pour comprendre la dynamique de l'autre. Certains soignants ont mentionné comme une « découverte » la nécessité de la disponibilité à soi en tout premier lieu avant de l'être à l'autre. En plus, être en contact avec soi devient un outil de protection contre l'épuisement ou ce qui est appelé usure de compassion pour d'autres. Donc, la connaissance de soi devient un garde-fou, une protection contribuant au maintien de l'équilibre, au souci de soi. Toutefois, les soignants nous mentionnent que le souci de soi est aussi de se distancier lorsque certaines situations leur semblent plus irritantes. Ils doivent accepter leur limite, accepter qu'ils ne puissent changer la réalité de certaines souffrances. À travers ces postures et ce mode de relation, les soignants nous partagent le souci de leur propre confort dans la recherche et le maintien de leur « équilibre ». Voilà la part du souci de soi. Ils nous mentionnent être en recherche constante d'équilibre entre la raison et l'émotion. Cette recherche est décrite comme un besoin. Nous l'avons précédemment mentionné de diverses façons : travail sur soi essentiel pour demeurer authentique; besoin de répondre à ses besoins avant d'entendre ceux de l'autre; repli sur soi lorsque nécessaire. Le bien-être des soignants s'exprime aussi dans le besoin de formation et de supervision. Certains ajoutent que le titre professionnel ne donne pas le confort. Concrètement, ils nous confient qu'ils aiment vivre et se nourrir de petites choses et qu'il doit y avoir, pour eux, plus de bon que de difficultés. Certains disent leur capacité de « couper » en fin de journée pour ne pas traîner de fardeau. Certains en oublient facilement le nom des personnes qu'ils ont soignées. D'autres parlent directement

d'eux à titre d'homme, femme, mari, épouse, père ou mère pour dire leur équilibre d'être humain à travers leur rôle de soignant. Ce souci de soi permet, selon les soignants, un confort personnel qu'ils qualifient de nécessaire. Mais plus qu'un besoin individuel, ils y trouvent une nécessité dans le soin. Ils associent leur état de bien-être et d'équilibre (besoin de se retirer et de se ressourcer) à la qualité de leurs pratiques. Plus ils se connaissent et sont conscients des besoins qui les habitent, plus ces besoins sont satisfaits, plus le soignant peut faire de la place à l'autre. Il y a là un travail du type réflexif sur lequel nous reviendrons. Plus notre personne est bonne, plus le soignant que nous sommes est bon, disent certains. C'est ainsi que les soignants rencontrés lient leur équilibre personnel et la qualité des soins offerts.

La question du souci de soi est, en premier lieu, une question d'accueil de soi, une connaissance de ce qu'est le soignant, avec ses limites et de ce qui lui appartient, une recherche d'authenticité et de cohérence à soi. Perçue comme une révélation pour certains, la disponibilité première à soi constitue une forme d'équilibre : entre la vie personnelle et professionnelle; entre la raison et les émotions. Ce souci de soi, cet accueil de soi, cet équilibre et ce confort comme soignant et sujet deviennent le tremplin vers l'autre.

### **La question de l'autre**

Attardons-nous maintenant à cet élément qui, dans le cadre des soins, s'exprime rapidement en un souci de l'autre. Bien que certains aient souligné l'importance du regard de l'autre, la très large majorité des soignants disent l'importance d'être à l'écoute des besoins de l'autre. L'écoute est la base des soins pour les soignants rencontrés. Cette attention doit être présente pour la personne

malade, ses proches et aussi pour les membres de l'équipe. Ce premier niveau d'attention à l'endroit de la personne malade génère une compréhension des besoins pour le soignant. Il doit toujours y avoir validation de la compréhension. C'est là une manifestation du souci pour l'autre. La question du souci de l'autre s'est aussi exprimée sous le thème de l'attitude d'accueil face à la personne à soigner. Après avoir rappelé qu'il s'agit d'abord d'une attitude d'ouverture, d'égalité, de respect qu'ils se doivent d'adopter à l'endroit des gens à soigner pour répondre au maximum à leurs besoins, les soignants expliquent, de façon détaillée, l'importance de l'autre par l'accueil. L'attitude d'accueil permet au soignant de reconnaître et d'accepter l'autre comme un être humain dans sa globalité, son unicité et son altérité. Ils décrivent l'accueil comme s'ils se faisaient le dépositaire de ce que le soigné veut partager afin d'alléger ses souffrances de tous ordres. Ils insistent pour mentionner que pour eux, chaque personne est unique et qu'ils visent à rejoindre la personne à soigner là où elle est. Le soignant doit travailler dans et avec la subjectivité de l'autre; considérer ce qu'il nous partage comme sa réalité, le mystère de l'autre. Cette ouverture à l'autre aurait un effet thérapeutique pour le soigné. Il s'agit là d'un niveau plus intime du souci de l'autre chez les soignants. Bien qu'il ne s'agisse pas uniquement de répondre aux besoins identifiés et exprimés par les soignés, le souci de l'autre constitue un travail du cœur pour les soignants, un travail qui appelle à demeurer plus dans l'être que dans le faire. Il y a, chez le soignant, une façon de reconnaître et d'accepter la personne pour ce qu'elle est, dans sa globalité. Ainsi, le soignant ne peut, en se souciant de l'autre, limiter ses soins à la simple expression de la réponse au besoin qu'il a identifié. Cette posture, disent les soignants, est essentielle afin que les soignés sachent qu'on est là pour eux, qu'on se préoccupe constamment d'eux. Le soignant croit que le cheminement du soigné est le meilleur pour lui parce que c'est le sien et par

conséquent, il le respecte. Le souci de l'autre signifie aussi d'être le réservoir des peines, des souffrances du soigné afin d'alléger son fardeau et d'y survivre, ce qui peut sembler lourd pour le soignant à certains moments. Le souci de l'autre appelle le sujet qu'est le soignant. Enfin, les soins palliatifs sont des soins prodigués jusqu'au moment de la mort. Dans cette relation de soin où le souci de chaque personne sujet est important, la reconnaissance de l'autre jusqu'au dernier souffle de vie témoigne aussi de l'importance du sujet humain.

Le souci de l'autre représente, pour les soignants, l'importance de l'écoute, de l'identification et leur validation, des problèmes de la personne à soigner ainsi que sa réponse par le soin offert. Il est aussi affaire d'accueil, jusqu'au dernier souffle, dans un respect total et quasi souverain, de la subjectivité de l'autre. Le souci de l'autre demande alors au soignant un travail de sujet pensant et de sujet capable de se laisser toucher dans tout son être. Ainsi présenté, le souci de soi et le souci de l'autre positionnent les acteurs à titre de sujets, dans une relation véritable et vivifiante qui peut se construire et devenir thérapeutique.

### **...et la relation qui les lie**

L'importance de l'être humain pour nos soignants se traduit au plan du souci de soi et du soigné. Naturellement, la question de la relation entre les deux, du lien qui les unit fait surface rapidement, traduisant l'importance que tous accordent à la relation thérapeutique. De façon spécifique, les soignants nous livrent les premiers constats : les soins palliatifs sont des soins de l'être, dans un éthos particulier de fin de vie où la relation d'aide prend toute la place. Il faut donc aimer aller à cette rencontre de l'autre, ne pas présumer, aller au-delà des apparences, se dépasser et aller là où le soigné veut aller. Le soignant accepte le chemin de l'autre mais

dans un questionnement constant du soignant sur le mieux pour la personne qui est soignée. En même temps que le soignant aide la personne dans sa prise de décision et dans ses choix, il chemine avec elle dans sa prise de conscience. Il le fait dans le respect du rythme de l'autre. Cela est plusieurs fois mentionné par les soignants. Ils doivent rejoindre la personne où elle est par son écoute et son évaluation et l'amener là où elle souhaite aller. L'utilisation du terme facilitateur est notée pour désigner ce travail fait par les soignants et que l'on peut qualifier d'accompagnement. Ce terme est omniprésent dans la philosophie des soins palliatifs. Ainsi compris sous l'angle de la relation, l'accompagnement n'est pas réservé aux bénévoles mais bien à tous les membres d'une équipe soignante. Plusieurs soignants décrivent cette relation par des commentaires et qualificatifs relatifs aux attitudes. Ainsi, en mentionnant la nécessité de compassion, ils parlent de cette condition essentielle pour arriver à rejoindre l'autre, en prenant le temps et l'espace pour que l'autre se raconte et qu'il soit accueilli avec respect, sans s'imposer. Foncer en faisant et en étant dans la relation, sans savoir où cela les conduit, constitue un apprentissage et un enseignement constant pour ces soignants. Cette façon de faire et d'être est très exigeante puisqu'elle appelle à une grande qualité d'échanges, de présence dans les gestes, dans les non-dits et dans les silences. En ce qui a trait à la relation proprement dite, les soignants mentionnent qu'il s'agit d'une rencontre véritable de personne à personne, de la rencontre d'un « je » avec un autre « je ». Il faut dépasser son « je » pour aller vers la rencontre du différent. Plusieurs font mention de ne pas compartimenter leur « je » professionnel et personnel. Cette cohésion de l'être, certains des soignants rencontrés l'expriment par l'effacement de l'opposition entre relation et intervention, comme l'intégration de l'être et de l'agir. Ils soulignent être touchés par la réalité, dans la relation, de la souffrance de l'autre mais aussi par leur propre souffrance.

Pour qu'il en soit ainsi, le soignant parle de relation à double sens avec le soigné (donner et recevoir du soigné) et du fait d'être libre de toute performance dans le don à l'autre. Lorsque ces conditions sont présentes, le soignant devient conscient de l'effet de l'autre sur lui, ce qui le rend encore plus disponible à l'autre et emprunt à une transformation personnelle de l'intérieur, à l'émergence de vie. Pour certains soignants, pratiquer dans ce processus relationnel devient la raison première de travailler en soins palliatifs. Ils doivent sentir qu'il se passe quelque chose. La qualité de présence à l'autre, le prendre le temps, la qualité de l'être sont essentiels et toutes les interventions doivent s'inscrire dans ce mode relationnel, du début à la fin des soins. Certains soignants vont jusqu'à mentionner que le cadre de la relation est secondaire et que c'est la rencontre qui est importante, que sans lien, il n'y a pas de relation et donc pas de résultat.

Cette situation de travail, avec la relation comme élément de base au soin véritable, constitue le lieu, l'instant rendant possible quelque chose de significatif, quelque chose qui a du sens. Nous sommes alors dans un niveau de relation soignant soigné plus intense ou intime. Les soignants en parlent de diverses façons : cette relation permet une croissance, une transformation chez la personne malade; en pratiquant les soins palliatifs, ils apprennent l'importance du lien à l'autre au sens général (vie affective, personnelle et sociale). Apparaît alors pour eux le sentiment que ce qui doit être vécu, le « vrai », ce qui fait sens, loge dans ce lien; que de ne pas laisser seule une personne, en l'accompagnant véritablement, est constitué de quelque chose de soi et de quelque chose de l'autre. Enfin plusieurs soignants ajoutent qu'une communication très profonde surgit de la disponibilité à l'autre.



Les soignants nous ont parlé de cette réalité de la qualité de la relation thérapeutique véritable, au-delà des rôles de chacun, et qui permet aux soignés d'exprimer leur souffrance. Ils ont aussi spécifié que pour soulager, il devait y avoir cette relation. En plus d'avoir affirmé que le mystère de l'être réside dans son unicité et son histoire, ici et maintenant, les soignants nous ont partagé l'idée de ne pas abandonner la personne : pour eux, il est de première importance que le soigné sache qu'il y a quelqu'un à ses côtés et que cette relation demeure jusqu'au dernier souffle puisqu'elle fait partie du soulagement, de la thérapeutique. Ces soignants ajoutent que ces soins palliatifs sont un lieu de guérison de l'être. Les gens peuvent mourir « guéri » dira un soignant. Il y a là la reconnaissance chez les soignants de la capacité de transformation, de cheminement du soigné, et ce, même jusqu'au dernier souffle.

Enfin, plusieurs soignants parlent aussi de leur travail d'accompagnement en référant à des aspects spirituels comme certaines croyances, des rituels, la prière, la communion ou la notion de terre sacrée pour dire l'accompagnement. Nous y reviendrons lorsque nous présenterons la question de la transcendance.

Globalement, nous pouvons affirmer que la pratique des soins palliatifs existe, pour tous les soignants, dans et avec la question du souci de soi, de l'autre et de la relation qui les lie. C'est le cœur de leurs soins. Certains soignants entrent dans cette pratique prioritairement avec un focus sur le souci de soi. D'autres considèrent la relation entre eux et le soigné comme la porte d'entrée pour accéder au soin. Cette relation est même définie par d'autres comme le soin proprement dit. Enfin, certains insistent sur une posture littéralement tournée vers l'autre, mais tous portent les trois éléments. De plus, et de façon très claire, ils notent l'effet

synergique et multidirectionnel de l'un des éléments sur les autres éléments, tout comme l'effet bénéfique de l'un sur l'autre.

D'une manière plus détaillée, les soignants se soucient d'eux et de l'autre au sein même de la relation thérapeutique qu'est l'accompagnement : d'abord dans un accueil à soi, en cohérence de ce qu'ils sont véritablement comme sujet et dans l'acceptation de leurs limites. Ainsi disponible à lui, le soignant peut entrer dans la relation thérapeutique comme sujet en équilibre, « unifié ». C'est dans une posture d'accueil de l'autre, dans la reconnaissance de l'identité différente de l'autre jusqu'au dernier souffle de vie que le soignant manifeste son souci de l'autre. Il est écoute de ses besoins qu'il valide. Pour le soignant, le souci de l'autre signifie un accueil très large à sa subjectivité et l'idée d'être touché, rejoint par l'autre et de lui permettre de « déposer » quelques souffrances, alléger son fardeau. Se soucier de soi et de l'autre deviennent essentiellement des postures permettant l'accompagnement véritable, la relation qui lie le soignant au soigné. Ce qui fait dire aux soignants que l'accompagnement est constitué de soi et de l'autre, qu'il s'agit d'un lien de sujet à sujet, là où les gestes posés sont indissociables des soignants et des soignés en présence. Il y a, dans cette relation, une bidirectionnalité permettant aux deux sujets d'être touchés, transformés et, pour certains, « guéris ». Cette observation amène les soignants à dire que sans relation véritable, il ne peut y avoir de confort et donc que l'atteinte de l'objectif des soins palliatifs logerait dans la relation. Voilà la mesure de l'importance de la relation thérapeutique faite d'accueil et de compassion. Certains soignants nous ont d'ailleurs mentionné trouver le sens de leur travail dans ce lien central.

Dans la prochaine section, nous explorerons le contenu des partages reçus de chacun des soignants et se rapportant aux notions de sens et de valeurs.

## **2.2 Le thème du sens et des valeurs**

À l'intérieur des trois questions ouvertes qui ont été adressées aux quinze soignants, nous avons identifié des éléments relatifs à la notion de sens et de valeur. Rappelons que ces notions font partie de la définition de l'éthique initialement présentée, soit la recherche, dans la pratique, dans les actions posées, de la visée d'une vie bonne. L'éthique n'existe, pour Ricoeur, que par et avec le sujet, dans sa façon de vivre au quotidien, ce qui a de la valeur à ses yeux, dans une quête de sens dans laquelle le souci de soi et de l'autre est central.

Chacun des soignants s'est spontanément prononcé sur ce sujet. En recoupant la définition précédemment énoncée, nous pouvons affirmer que ce contenu rejoint le concept de l'éthique en référence, sans pour autant le restreindre. Nous retrouvons donc, sous cette section et pour chaque participant, les éléments contenus de leur verbatim et qui correspondent aux notions de sens, de valeur ainsi que tout ce qui a trait à l'éthos des soins palliatifs et le lien aux soignants.

### **2.2.1 Marie**

Lors de notre rencontre avec Marie, certains aspects liés aux valeurs et au sens sont spontanément ressortis. Les valeurs énoncées s'inscrivent dans un groupe de valeurs humanistes où la personne, et par le fait même la reconnaissance de l'autre dans tout ce qui la constitue, en est le centre. « .../es

*patients faut les respecter, mais il faut avoir un respect chaleureux... les reconnaître comme personne... »*

Pour Marie, plusieurs valeurs semblent importantes et au cœur de sa pratique. Nous retenons l'importance d'être, avec l'autre, accueillante, authentique et respectueuse. Marie aime donner du temps. C'est important pour elle de donner ce temps à la personne malade, d'être avec elle comme « je ». Marie nomme aussi les valeurs d'égalité, de générosité et de transmission comme celles qu'elle tente d'actualiser dans sa pratique. Nous avançons l'idée que la solidarité face à cet autre humain malade puisse s'inscrire dans la dimension éthique de la pratique de Marie. Cet attachement aux valeurs humanistes fait qu'elle se retrouve quelques fois en tension par rapport au monde scientifique dans lequel elle évolue. « *...je me choque contre les « evidence base » en médecine... » « ...on doit pas nous empêcher d'être inventif... »* Aussi, elle avoue être capable de se choquer si ses croyances et ses valeurs sont heurtées. Soulignons que Marie parle aussi de bonté. Pratiquer en soins palliatifs lui permet d'éprouver ce sentiment et de l'entretenir chez-elle. C'est aidant, pour elle, de côtoyer la bonté. Nous comprenons qu'il existe pour Marie une cohérence au plan des valeurs, entre son milieu de soins ou la philosophie des soins palliatifs et ses valeurs personnelles. Nous considérons donc la cohérence comme une valeur chez Marie. Nous pensons, sans que cela ne soit nommé de façon explicite, que la question de la bonté va de pair avec le sentiment de soulagement qu'elle apporte à l'autre, et qu'au sein de ce « prendre soin » de l'autre loge la question du sens. Elle ajoute qu'une partie de son travail consiste aussi à donner du sens à ce qui se vit chez les personnes malades qu'elle côtoie. De toute évidence, pour Marie, cette pratique est signifiante. Enfin, elle fait mention de l'idée de donner du sens à ce que les

personnes en fin de vie vivent à travers un lègue. Elle dit vouloir «...aider les personnes malades à faire leur « legacy » ». Marie semble trouver du sens dans sa pratique mais aussi en chercher pour ceux qu'elle accompagne.

Marie nous témoigne d'une constellation de valeurs humanistes dans sa pratique dont : l'accueil, l'authenticité, le respect, l'égalité, la générosité et la solidarité humaine. Elle trouve également un sens, pour elle, dans les soins qu'elle prodigue et participe au sens pour l'autre. Elle semble également associer le sens de son travail avec ce qui est significatif pour elle, comme sujet. Il y a là cohérence entre ses valeurs et l'éthos des soins palliatifs tels que définis préalablement. Enfin soulignons la bonté identifiée par Marie. Josée, quant à elle, porte sensiblement les mêmes valeurs humanistes.

### 2.2.2 Josée

Pour Josée, soulager la personne malade et s'en soucier est ce qui donne sens à sa pratique. Elle nous partage également certaines valeurs humanistes qu'elle porte, entre autres, l'être humain et la cohérence.

Dans les premiers instants de notre rencontre avec Josée, celle-ci nous parle de cohérence. « *Je me fais souvent dire que je suis transparente. C'est peut-être ça parce que je suis congruente avec moi-même dans ma façon d'être...* » Pour Josée, femme authentique et entière, la cohérence est comprise comme une façon d'être fidèle à ce qu'elle est, une façon de vivre en harmonie et aussi une valeur qu'elle porte dans sa pratique.

*...lie ce que tu es dans ta pratique avec ta formation...  
expérience de vie, les réflexions que tu as faites de ces  
expériences de vie-là,... pis des valeurs.*

Chez Josée comme chez bon nombre de soignants, les valeurs mises de l'avant sont d'ordre humaniste. Notons, en premier lieu, l'être humain qui prend une grande place aux yeux de Josée. Elle dit l'importance de reconnaître et d'accepter l'autre comme un être humain dans toute sa globalité. Cela signifie donc qu'elle s'applique à prendre le temps de l'écouter, de comprendre ce que la personne malade souhaite vraiment, car elle se dit à son service. Elle se considère comme un facilitateur dans la dispensation des soins de confort. Enfin, parmi les valeurs nommées, soulignons, en plus de celles déjà discutées, l'ouverture, l'accueil, la créativité, la générosité, l'engagement, l'équilibre et la bonté.

*Je suis un peu naïve... très fière parce que je pense c'est ça qui  
fait ma couleur, c'est ça qui m'enlève des barrières... comme  
une ouverture à la créativité.*

Nous observons un grand besoin de se sentir utile chez Josée, à la fois comme valeur, mais aussi comme la raison d'être de sa pratique : prendre soin de l'autre, le soulager, s'en soucier donne sens à son travail. Josée reconnaît qu'il existe dans sa pratique, une quête de sens. Ainsi, nous pouvons aussi noter une cohérence avec la philosophie des soins palliatifs. Josée parle aussi de sens lorsqu'elle nous partage l'importance que revêt pour elle le volet transmission de ses connaissances. « ...transmettre ta connaissance... Je cherchais un sens à tout ça... » À travers ses multiples réflexions, au cœur de sa pratique, Josée se dit en recherche constante de sens.

Les valeurs portées par Josée et dont elle fait état sont toutes des valeurs humanistes avec, en leur centre, l'être humain. En plus des valeurs d'engagement,

de créativité et d'accueil, notons que Josée, comme Marie, parle de bonté. La cohérence est présentée comme valeur importante mais aussi comme quelque chose qui fait sens : cohérence entre ses valeurs personnelles et l'éthos des soins palliatifs, son milieu; cohérence entre ses valeurs et le choix de transmettre ses connaissances; cohérence entre le besoin de se sentir utile et ses valeurs. Josée se dit en recherche constante de sens : dans sa pratique et dans sa vie. Sa pratique lui procure un travail sensé où elle peut actualiser ses valeurs. Nous retrouvons la même dynamique chez Hélène avec la notion de sens au coeur de sa pratique et des valeurs humanistes.

### 2.2.3 Hélène

Un regroupement de valeurs humanistes, dont la principale valeur semble la valeur d'être, oriente le travail d'Hélène. Le sens qu'elle donne à sa pratique est aussi étroitement lié à sa valeur de solidarité.

Toute la pratique d'Hélène gravite autour de l'être, valeur première, qu'elle définit à la fois comme unique et subjectif et d'appartenance à l'humanité. Tous les choix qu'Hélène fait pour soigner la personne malade, dans sa quotidienneté, en sont teintés. Hélène parle de qualité de présence à l'autre, « *...je pense que l'ingrédient essentiel c'est la qualité d'être...* » de la place pour accueillir l'autre et de la relation véritable. Dans sa pratique, elle offre un lieu où la personne peut se déposer, déposer ce qu'elle porte ou vit. Ce qui est important pour Hélène est de connecter avec quelqu'un, de sentir qu'il se passe quelque chose, d'avoir la satisfaction d'établir le contact. « *Moi je veux dire, moi je pense que... C'est justement de connecter à quelqu'un...* » Elle mentionne l'intérêt pour l'autre, mais aussi le souci de l'autre qui doivent être présents dans sa pratique. Hélène soigne

l'autre, unique et distinct d'elle, mais aussi un être semblable à elle. Il nous semble qu'il y a là l'expression d'une solidarité lorsque cette soignante mentionne qu'elle veut sentir qu'elle aide l'autre, qu'elle est avec. Par ailleurs, dans la constellation de valeurs qui sont énoncées lors de la rencontre et qui nous semblent présentes dans la vie et la pratique d'Hélène, notons : la conscience aiguisée, la justice, l'accueil, l'écoute, le respect, l'authenticité dans la relation vraie, la vie, la persévérance, la transmission, la liberté et l'engagement. Nous comprenons que la notion d'appartenance à l'humanité (l'autre semblable et différent mais en lien), contribue à procurer du sens dans la pratique des soins pour Hélène. Elle complète en mentionnant que le rôle de soignant est aussi de donner un sens, une autre dimension au vécu du soigné. Hélène termine en mentionnant que le choix qu'elle a fait est d'aller à l'essence de la vie.

Hélène trouve un sens à sa pratique, mais elle contribue aussi à donner ou à trouver du sens au vécu de la personne qu'elle soigne puisqu'ils constituent, tous deux, une part d'humanité. La solidarité nous apparaît ici comme élément de sens, mais aussi comme valeur car l'être humain est la principale valeur d'Hélène. Nous comprenons cette valeur comme la vie d'une personne singulière, mais aussi à titre d'humanité. Notons également les valeurs de justice, d'accueil, d'engagement et de liberté. La valeur principale chez Hélène est la même pour Alain, mais pour lui l'engagement prend un visage différent par l'accent qu'il exprime et met dans cette société où il pratique et vit. La pratique des soins palliatifs demeure un mouvement social pour une possible transformation.



#### 2.2.4 Alain

Alain est un soignant chevronné qui exprime rapidement et avec clarté ce qui a de la valeur pour lui. Au centre de sa pratique, l'être humain qu'il soigne représente cette valeur. La personne malade, parce qu'elle est vie et qu'elle est à la fois unique et partie d'humanité, constitue la raison de sa pratique. « *...une croyance profonde en l'être humain et la valeur de la vie...* ». Et il trouve un sens à sa pratique à travers son engagement social.

*...de la façon dont je traite les plus malades, c'est la façon, c'est le reflet de mon humanité... pour moi, ça c'est très important dans mon ordre des valeurs.*

En parlant des soins qu'il prodigue, il parle de « *...soins de l'être* ». Il croit que cette façon d'être dans sa pratique et l'éthos même de ces soins, peuvent transformer la société. Nous sentons très présente la valeur de solidarité chez Alain.

*...ça les transforme... qu'une communauté devienne plus solidaire, plus au fait et à même de soutenir une action comme celle-là...*

C'est pour Alain une pratique qui prétend à une certaine compassion, à une solidarité sociale, un souci de l'autre, à l'endroit des plus malades. Ces valeurs d'être et de solidarité s'expriment au quotidien dans une pratique qui s'appuie sur de l'accompagnement et une qualité de relation à l'autre constante, traduisant ce souci de l'autre. Il croit que travailler en soins palliatifs est un témoignage et que celui-ci peut être transformant pour la société. Il croit que les soins palliatifs portent intrinsèquement le mandat de générer plus d'humanité dans notre société. « *...témoignage d'un nouvel éthos, d'un nouvel ordre de valeur... cette pratique-là, y a de l'humanisme...* » Il y a cohérence et adhésion évidentes entre l'éthos des

soins palliatifs et les valeurs portées par Alain. Le sens qu'il donne à son action en est un, selon nous, de soutien et de transformation pour une société encore plus chargée d'humanité. Hormis la valeur de l'être et de la solidarité, Alain croit en la valeur de transformation, de créativité « *le médecin, c'est un artiste, c'est un artisan... une partie du travail qu'on fait qui demande une intuition, 6<sup>e</sup> sens...* ». Enfin, Alain porte indéniablement les valeurs d'engagement social, de compétence « *je ne suis pas implacable mais j'aspire à l'implacabilité* », d'authenticité, de cohérence, de non jugement, de compassion, de respect, de dévouement, de transmission et de partage. Il a besoin de silence et se dit contemplatif. « *Je suis un être profondément silencieux.* »

Grand humaniste, Alain trouve un sens à sa pratique dans l'engagement social pour plus d'humanité. C'est avec ses valeurs principales que sont l'engagement, la solidarité et la vie, qu'en cohérence avec l'éthos des soins palliatifs, il pratique afin de créer plus d'humanité. La vie, comprise comme humanité et comme vie de tout être singulier, pour ce qu'il est, constitue une valeur importante pour Alain. Notons aussi les valeurs de transmission et de compétence, outils de transformation, la compassion, le non-jugement et l'authenticité. Plus que cela, il y a, chez Alain, concordance entre ses valeurs, le sens et ce qui justifie sa pratique. Pour Jean, les valeurs portées sont aussi des valeurs humanistes. Plus précisément, il parle d'être, d'accueil et de relation humaine.

### 2.2.5 Jean

La pratique de Jean en soins palliatifs semble faire écho à ses valeurs et convictions dans un sentiment que nous qualifions d'intimité tellement il y a cohérence entre les deux. « *...toujours en phase avec soi-même...* ». Il nomme la

présence du « bon » dans sa pratique. La recherche de sens dans ce qui se vit dans les soins semble aussi importante.

Jean est accueil dans sa vie personnelle et dans sa pratique. L'écoute fait partie des valeurs qu'il porte. « *...tout en étant à l'écoute de soi et... d'être constamment à l'écoute de l'autre.* » La reconnaissance de cet autre et sa pratique axée sur la dimension relationnelle, constituent l'éthos des soins palliatifs qu'il prodigue. Jean dit aimer et avoir besoin d'être en relation véritable, dans une intensité de présence, sans nier l'importance qu'il accorde à l'équilibre. « *...de toujours en phase avec soi-même, zone de confort. Puis de tolérer l'inconfort, mais de ne pas se rendre malade dans l'inconfort.* » Cet équilibre, c'est la valeur de confort qu'il se manifeste à lui comme à l'autre.

*Je pense la recherche du bon, la recherche du beau dans le sens de la recherche d'amour, le besoin d'être aimé... Mais un besoin d'aimer dans une dimension de partage. Un besoin de rencontre...*

Parmi les autres valeurs mentionnées par Jean, notons : le non-jugement, la dignité, le partage et la transmission.

Jean définit les soins palliatifs comme une relation d'aide dans un contexte particulier de fin de vie annoncée. De sa pratique au quotidien, il doit aller à la rencontre de l'autre. « *Pis je laisse mon terrain personnel pour rentrer dans son terrain pour essayer d'être en relation-là.* » La raison d'être de sa pratique, le sens qu'il lui donne repose sur et dans le lien, la solidarité à l'autre. Cette valeur semble importante pour Jean : se sentir lié et se lier.

*Je dois, dans la rencontre, aller voir le terrain de l'autre... pour essayer de comprendre qui elle (la personne malade) est, et comment elle s'inscrit dans toute cette tragédie.*

Il nous semble y avoir là une recherche de sens chez Jean et une possible volonté de soutenir ou de contribution à ce sens. Pour Jean, le geste de soin « ...va plus loin que juste ce qui semble le geste, mais déjà ce geste est profond... de signification... ». Le sens et les valeurs portés par Jean se résument assez bien dans la constante écoute de l'autre, de sa rencontre, toujours le plus possible, d'un humain avec un autre humain. Il semble associer son milieu de pratique à un lieu de « bonté » et mentionne que de côtoyer « *le bon finira par créer quelque chose de bon...* ». Jean porte des valeurs d'ordre humaniste. « *Un (Jean) humaniste, ça oui... qui veut donner du bon... d'être assez en phase avec moi-même...* »

Jean trouve un sens dans sa pratique à travers le bien et le bon générés par les soins prodigués pour l'autre. Le geste de soigner porte en lui-même son sens par la dimension de lien de solidarité à cet autre. Sa pratique porte aussi un soutien dans la recherche de sens pour l'autre, de la même façon. L'être humain constitue la valeur première chez Jean. Ainsi, le confort du soignant et du soigné, comme sujet, devient essentiel pour vivre en conformité avec ses valeurs. Soulignons aussi les valeurs de non-jugement, de dignité et de transmission chez Jean. Une cohésion autour des valeurs humanistes existe aussi chez Diane car nous constatons que sa vie personnelle et professionnelle en est imprégnée.

### 2.2.6 Diane

Bien qu'elle traite d'entrée de jeu de la valeur de compétence<sup>1</sup> et de sa transmission, Diane porte au centre de sa pratique la valeur de l'humain. Le sens ou la raison d'être de son travail est le soulagement de cet autre. Et elle conçoit son travail comme un moyen de contribuer à donner du sens dans ce que vit l'autre.

Diane est une soignante exigeante pour elle-même. Rapidement, elle nous partage l'importance qu'a pour elle la compétence. Bien que nous traiterons ultérieurement de la question de la compétence, mentionnons que Diane accole à cette notion l'idée d'être formé théoriquement mais aussi la dimension expérientielle dans les savoirs-être et faire, tel qu'exprimé en page huit. Cette compétence est sans nul doute une valeur importante pour elle, autant dans son application quotidienne que dans sa transmission.

*...je me sens très appelée dans cela. De transmettre... quelqu'un d'exigeant... toujours aller plus loin, toujours aller performer... par rapport à ceux qui ne veulent pas aller loin,... j'ai de la misère avec ça.*

Il y a, derrière cette exigence, une volonté de soulager le mieux possible l'autre. Nous sentons que tout le sens donné à sa pratique loge dans le souci de soulager, d'accompagner et de conforter la personne malade. Cela traduit aussi d'autres valeurs chez Diane, soit la générosité, le respect, la reconnaissance de l'autre et la persévérance.

*C'est aussi pour qu'ils vivent mieux cette étape-là... selon leurs valeurs à eux... creuser un petit peu plus dans la façon dont le client va se sentir, quel sens il donne à la situation...*

---

<sup>1</sup> Pour connaître le sens de compétence, le lecteur peut se référer à la section méthodologie, savoir pratiqué et connaissance à la page 8 du présent document.

Puis Diane ajoute que, pour chaque geste et soin offert, elle doit savoir d'où le patient part, où il veut aller et comment il veut y aller. Cette valeur de respect à l'autre en porte aussi une autre, soit celle d'équité envers tous. Diane reconnaît l'autre comme sujet véritable et compose avec cette singularité de la personne qui est devant elle et qu'elle doit soigner. Elle se dit et croit en la créativité. Pour elle, dans sa pratique, c'est une chose importante. Diane a choisi de travailler dans le sens : accompagnement de l'autre afin qu'il donne un sens à sa situation particulière de fin de vie et travaille dans une philosophie de soins humanistes. En effet, Diane se définit comme une femme de cœur, travaillant dans une approche spécifique où les gestes posés sont enrobés dans une philosophie, un éthos humaniste. Il y a beaucoup d'adhésion et de cohérence entre ses valeurs et celles des soins palliatifs. Elle dit d'elle qu'elle est :

*passionnée de la vie... j'ai adopté une cause... à croire aux soins palliatifs... mis à brandir mon flambeau... un porte étendard... ça a été beaucoup de défendre la cause... d'y défendre les patients...*

Nul doute que Diane porte des valeurs humanistes qui guident son action. Ces valeurs sont les mêmes qui orientent sa vie personnelle. Il nous semble même quelques fois difficile de faire la part entre le sens qu'elle donne à son travail et celui qu'elle porte dans sa vie comme sujet.

*C'est comme mon fil conducteur les soins palliatifs... je me souviens d'avoir dit à ma mère : moi je ne serai pas une infirmière ordinaire, c'est certain...*

La soignante est d'abord la personne, le sujet qui la constitue. Cela donne sens et cohérence à son action. La création de sens, pour elle et l'autre, est essentielle dans sa pratique. Notre autre soignante partage cette idée du sujet

soignant, c'est-à-dire cette cohérence entre ce qu'elle porte comme soignante et comme sujet au plan des valeurs.

### 2.2.7 Louise

Louise porte sans contredit des valeurs humanistes dont les principales sont l'humain, dans sa dimension singulière et sociale à la fois, l'engagement et la transmission. Elle affirme une cohérence entre les valeurs qu'elle porte et celles de sa pratique, ce qui lui permet de trouver un sens dans les soins, dans sa façon de faire.

La rencontre avec Louise fut une autre rencontre marquante pour nous. Rapidement et de façon claire Louise nomme sa valeur première. Pour elle, l'humain prend beaucoup de place dans sa vie. C'est sa principale valeur. « *défenseur D'UNE valeur...* ». Louise précise qu'elle croit au potentiel des êtres humains. C'est à partir de cette valeur qu'elle peut accompagner la personne malade et qu'elle se positionne dans une relation thérapeutique d'humain malade à humain soignant. « *Je ne me sens pas expert et humain, j'espère être humain à travers une expertise.* » Il est donc logique de penser que Louise reconnaisse la place qu'occupe ce qu'elle est, ce qui la constitue comme personne. Cela fait partie intégrante de sa pratique. Après nous avoir dit que ça prend un profil spécial pour travailler en soins palliatifs, elle nous rappelle son histoire de vie et le lien qu'elle fait avec sa pratique. « *...j'accompagne à partir de ma propre carte du monde...* ». Louise dit qu'elle ne peut pas se compartimenter. C'est un travail d'accompagnement que Louise réalise auprès de la personne malade, dans un contexte de souffrance. La raison d'être de son travail en soins palliatifs est de dégager, à travers son accompagnement et malgré cette souffrance, un sens au vécu des

personnes malades. «... *mon travail à moi, c'est le comment vivre. Donc, le sens se dégage dans le comment.* ». Cela l'oblige à une conscience aiguisée de ce qui se vit dans le moment présent, dans chacune des situations rencontrées. La question du sens est importante pour Louise. Elle a besoin de travailler à ce sens dans sa pratique auprès des autres, mais elle mentionne avoir choisi ce contexte de soins parce que cela fait écho à ses valeurs et au sens qu'elle donne à sa vie personnelle. Louise se définit comme un être libre, intègre, humble, cohérente, possédant le besoin d'équilibre. Ce sont autant de valeurs qu'elle porte dans sa pratique. Elle est consciente de cette harmonie entre ses propres valeurs et le sens qu'elle donne à sa vie et ce qu'elle retrouve dans sa pratique et dans la philosophie des soins palliatifs. « *...oui, cohérente, je pense que j'aime ça beaucoup.* » En ce qui concerne la liberté, elle dit que ça lui donne la capacité de tout entendre pour mieux rejoindre l'autre, valeur première pour elle. Son travail qu'elle définit comme un don, constitue aussi un engagement, qui, pour Louise a une grande valeur. « *...quand je n'aurai plus ce feu-là ou cet engagement-là, ça sera juste plus ma place.* » Son besoin d'authenticité et d'intégrité explique son « comment » qu'elle associe au sens et qui fait d'elle une battante. Mentionnons enfin que pour Louise, comme pour plusieurs autres soignants, la transmission a une grande valeur, autant pour la transmission des connaissances et des compétences\* que pour la transmission d'un héritage de la personne en fin de vie pour ses proches.

La porte d'entrée de la pratique pour Louise est l'humain qui la fait et qui traduit sa valeur première. Les valeurs humanistes suivantes sont aussi nommées : intégrité, authenticité, engagement, transmission et cohérence. Cette cohérence est évidente en ce qui a trait à l'actualisation de ses valeurs comme sujet et comme soignante. Le sens dans son travail se retrouve dans la manière, la façon de



pratiquer puisque c'est le lieu de l'actualisation de ce qu'elle est, de ses valeurs : pouvoir soigner, en se souciant de cet autre humain fait sens pour Louise. Elle se présente d'abord comme sujet qui, en second lieu, soigne. La question du sens se retrouve aussi dans la recherche de sens avec et pour l'autre. Nous constatons cette même cohérence chez Anne au plan des valeurs personnelles et professionnelles.

### 2.2.8 Anne

Anne est une femme authentique, chez qui la valeur de l'être, dans le respect de la différence, ne fait nul doute. Le sens qu'elle trouve dans sa pratique est intimement lié à cette valeur et à la valeur de vie.

Plus spécifiquement, elle porte une confiance en la vie. Tout en pratiquant dans un contexte particulier, elle affirme être dans la vie « *On n'est pas dans la mort... moi je dis je suis tout à fait dans la vie...* ». Pour Anne, il y a cohérence entre le choix de travailler en soins palliatifs et sa valeur de vie. Nous comprenons que dans sa valeur d'humanité il y a la vie pour la vie qui est importante, mais il y a aussi la vie unique, pleine et entière de l'autre qu'elle soigne et enfin l'humanité qui fait d'elle et de la personne soignée un « même ». C'est une conviction pour moi ajoute-elle. Anne mentionne qu'on est interdépendant et solidaire à la fois. Cela fait d'elle une personne accueillante et très à l'écoute de l'autre. Sa valeur d'humanité l'invite, dans sa vie personnelle comme dans sa pratique, à se lier à l'autre, malades, soignants et proches, d'une façon toute particulière.

*Je sais que je suis une petite portion... que je suis témoin de leur passage puis que d'autres le seront après. Je trouve que c'est un chemin de vie... on est témoin de plus que de notre petite personne, dans l'univers entier. Ça c'est important.*

Le souci de l'autre constitue, selon nous, le sens qu'elle donne à son travail et à sa vie. Parmi ses valeurs humanistes ajoutons le respect, le partage, la créativité et la confiance en la vie et en l'autre. Sa priorité de l'être la pousse à transmettre, à partager avec l'autre ses compétences et son savoir et à soutenir les partages avec la personne malade et ses proches.

*...je ne crois pas que j'étais quelqu'un de très matérialiste... c'est mes enfants, mon conjoint, mes amours, mes amitiés, les paysages qui me font du bien...les choses solides sont là.*

La solidarité à l'autre et à son humanité, dans le respect de la différence, permet à Anne d'affirmer « *...j'ai la conviction... de croire que la personne... a, en gros, ce qu'il faut pour accéder à son chemin... l'être humain a ce qu'il faut* ».

Solidarité et respect de l'autre, même et différent; respect de soi et de l'humanité : tout cela appelle à une valeur de transcendance et de transmission dans une cohérence qui fait sens pour Anne. Ajoutons qu'Anne porte aussi les valeurs de partage, d'accueil et de créativité. Le sens de son travail loge dans ce souci de cet autre. Cette cohérence entre les valeurs personnelles et les valeurs sur lesquelles s'appuie la pratique de Daniel est la même.

### **2.2.9 Daniel**

Daniel ne traite que très peu de la question du sens dans son travail. Toutefois nous comprenons que sa pratique fait sens parce qu'il y exprime ses valeurs personnelles. Nous sommes encore dans une constellation de valeurs humanistes où l'accent est mis sur la confiance en l'humain et le besoin pour Daniel de reconnaître et de se soucier de l'autre.

*Ce qui a le plus de valeur, c'est la reconnaissance de la personne, dans ce qu'elle vit, dans ce qu'elle est.... reconnaissance de l'autre comme être à part entière ayant des compétences...*

Voilà la principale valeur de Daniel. Lors de notre rencontre, il en a fait mention autant en ce qui concerne sa vie personnelle que comme soignant. C'est comme personne qu'il se présente à l'autre, malade. Il dit que ce sont deux « je » qui se rencontrent. Il est à l'écoute de l'autre, accueil et confiant. La confiance est une valeur qui compte beaucoup pour lui. Daniel fait confiance en la vie, en la capacité de l'autre, en la force de chacun, de chaque famille.

*Quand on fait un choix, on est en contact avec nos forces...les gens s'adaptent plus facilement... c'est quoi la force qu'on a comme famille... pour accompagner...*

Il se qualifie d'intuitif et il choisit, à travers la conscience du moment présent, d'être en ouverture. « *Il est pas mal sensible... puis je suis très intuitif... c'est probablement la force que j'ai le plus.* » Cette valeur lui permet une qualité de rencontre donnant accès à la reconnaissance de la personne malade et pour Daniel, ce sont ces rencontres véritables qui donnent sens à sa pratique. Avec ces valeurs de confiance en l'être, son ouverture et son intégrité, il permet l'actualisation d'une autre valeur chère à ses yeux : la dignité. Pour lui, lorsque la personne peut faire ses choix, cela l'amène vers la dignité. Enfin, l'humilité, la liberté et l'engagement dans le domaine des soins palliatifs représentent d'autres constituants de sa constellation de valeurs.

La reconnaissance en l'autre comme sujet véritable, et du « je » au sens large du terme, représente la façon dont Daniel vit sa valeur première, soit la confiance en l'être humain. Voilà qui lui permet de trouver du sens dans sa pratique par la

mise en place des conditions à de véritables rencontres. Il fait confiance en l'humain, même et différent. C'est dans ce contexte de pratique que s'expriment aussi les valeurs de dignité, de liberté, d'engagement, d'accueil et d'intégrité. Encore ici, pour ce soignant, la possibilité de pratiquer en cohérence avec ses valeurs personnelles permet de donner un sens à cette pratique. Cette idée est reprise par Bernard.

#### **2.2.10 Bernard**

Chez lui, la valeur de l'être s'exprime par la reconnaissance du soigné comme sujet véritable, distinct, du début à la fin. L'humain constitue pour lui à la fois la valeur principale et ce qui légitimise l'action. Dans la pratique de Bernard, le sens est à construire.

La rencontre avec Bernard nous a rapidement permis de nommer la valeur primordiale pour lui, soit la valeur d'être. « *J'aime les gens, j'aime beaucoup les gens* ». Mais au-delà de cet amour pour la vie et cette joie de vivre évidente lors de la rencontre, Bernard fait allusion à la valeur de la vie de chacun et de la vie dans son ensemble.

Nous comprenons que cette valeur est associée à ses valeurs de foi et de liberté. Ces éléments sont constamment dans le discours de Bernard lorsqu'il parle de sa pratique en soins palliatifs, de ce qu'elle est et du comment il la vit. En effet, Bernard parle du comment comme de quelque chose d'important. Le geste, la présence et les soins offerts sont autant de moments pour être en relation véritable avec la personne malade. Bernard porte alors la simplicité, l'authenticité et le respect envers l'autre et envers lui-même. Et c'est à l'intérieur de ce lien qu'il peut

devenir significatif pour l'autre et ainsi donner du sens. Il dit aussi que ce lien est sa raison de travailler en soins palliatifs. « *L'important c'est qu'on soit capable de créer un lien ensemble.* » Revenons sur la valeur de liberté qui permet aussi à Bernard de se présenter comme il le souhaite et d'avoir l'aisance pour décider du « comment » de la relation. Il dit travailler où il se sent libre de travailler l'être. « *C'est comme si j'avais une liberté où je peux travailler mon être pour être encore plus avec la personne.* » Nous comprenons que sa posture est celle du sujet et Bernard est confiant face à cette attitude. Il a foi en l'autre, en la relation qui permet le cheminement de l'autre et de soi. L'authenticité, le lien, l'humilité, l'engagement et la créativité sont autant d'autres valeurs qui permettent de dégager du sens, dans sa pratique de soins, pour la personne malade qu'il accompagne et pour lui-même. Bernard est en recherche constante de sens. « *Tout ce qui fait du non-sens pour moi m'agresse...je l'élimine* ». Puis en parlant de sa pratique et du sens il ajoute :

*C'est probablement pour répondre à quelque chose à l'intérieur de moi qui était caché... je ne suis pas arrivé là par hasard, il y a un sens à ça, je vais laisser la vie me le révéler, je vais laisser les personnes me le révéler...*

Nous comprenons ici qu'il peut exister une sorte de synergie entre la connaissance de soi et la recherche de sens pour Bernard. Fait à noter, il existe une cohérence entre les valeurs portées par Bernard comme être humain et l'éthos des soins palliatifs. Il en va de même entre le faire, l'être et l'intention. Le sentiment de liberté éprouvé par ce soignant dans sa pratique résulte peut-être de cette cohérence.

Bernard met au centre de sa vie personnelle et de sa pratique la valeur de respect de l'humain : autant en matière d'humanité, que de vie et de sujet singulier.

L'authenticité de ce qu'il est comme humain, jumelée à la reconnaissance de l'autre comme humain différent permet l'actualisation de la valeur d'être chez Bernard. Notons quelques-unes des autres valeurs de Bernard : liberté, engagement, créativité et lien à l'autre. La cohérence entre ces valeurs humanistes et la façon dont il soigne, ses actions et attitudes génèrent donc cet état de liberté associé à son engagement. Notons également la cohérence entre les valeurs portées par la philosophie des soins et ses valeurs personnelles. Le sens loge pour lui dans un processus continu et continuuel : une co-construction possible dans la relation à l'autre. Quant à Isabelle, elle parle plutôt de la valeur du lien, de la solidarité.

#### 2.2.11 Isabelle

Isabelle est une soignante profondément humaine. Sa pratique est teintée prioritairement de l'importance du lien à l'autre. « *...sans lien, pas de relation...* » Énoncées de cette façon, il nous semble que ce sont des valeurs humanistes qui sont portées par elle.

Pour Isabelle, c'est le processus relationnel qui est important c'est-à-dire le « comment » de celle-ci.

*...m'adapter à l'autre... offrir mes services... sans attentes trop grandes... je dirais que je mise beaucoup plus sur le processus, la relation que l'on établit.*

Cela implique qu'elle considère l'autre comme un sujet véritable, qu'elle accompagne jusqu'à la fin. Isabelle considère l'accueil de la personne malade et des proches comme important. Ces personnes ont de la valeur pour elle et elles peuvent encore apprendre et donner. Isabelle nous confie que quelques fois, juste être là, sans parler, peut permettre un cheminement. Aussi, à travers des petits

gestes très simples, un cheminement plus profond, où l'on rejoint l'autre, peut se faire. Elle dit qu'elle ne peut espérer de résultat par rapport au confort de la personne que si le lien à l'autre est véritable. En ce sens, pour qu'une relation soit véritable, il doit y avoir deux sujets qui se rejoignent, dans un contexte où les valeurs de transparence, d'humilité, de générosité et d'empathie sont présentes. Isabelle croit en ce lien dans lequel il se passe quelque chose « *de soi à l'autre et de l'autre à soi* ». Il est ici question, pour nous, d'adhésion entre ce qui fait sens pour cette soignante et ce qu'elle réalise dans sa pratique. Pour ce qui est du comment de la pratique, si important pour Isabelle, il devient possible dans cet éthos des soins palliatifs par l'intégration du faire et de l'être au cœur des soins.

*Je peux me permettre cette proximité-là parce que la relation est à très court terme... ici il y a comme une proximité et ça m'est arrivé d'avoir des gens qui ont pleuré une demi-heure dans mes bras.*

Ce besoin de relation chez Isabelle, dans ce contexte de soulagement maximal de la personne, pointe l'importance qu'elle accorde à aider et être utile pour les autres. C'est, selon nous, le témoignage de cette valeur d'être, une solidarité au sens de l'appartenance et de la reconnaissance de toute son humanité.

En fait, pour Isabelle, c'est dans le geste de soigner que se situe le lien. Pour Isabelle, pas de lien sans l'idée de rencontre de deux sujets. La solidarité humaine que cette relation appelle témoigne de la principale valeur pour elle : être avec, en lien pour être utile et aider. Et c'est dans ce creuset, nous semble-t-il, que sa pratique prend sens. C'est avec les valeurs de solidarité, d'empathie, d'engagement et de générosité qu'Isabelle soigne et y trouve un sens puisqu'elle pratique en toute intégrité. Le soin porte donc cette reconnaissance et cette

rencontre du sujet soignant et du sujet soigné. Isabelle peut ainsi vivre et pratiquer en conformité avec ses valeurs humanistes. Christine partage aussi cette valeur de solidarité, mais d'une façon qui semble encore plus large.

#### 2.2.12 Christine

Pour Christine, la famille et les liens qui les unissent sont importants. Mais elle parle plus largement de la valeur du lien. Elle a besoin d'être en contact avec sa famille, les gens qu'elle soigne, les membres de l'équipe et plus. *« ...moi, j'ai besoin de contact avec les familles, les patients. »*

Ce besoin de relation avec l'autre va avec une considération pour cet autre. Christine se soucie de la personne malade et veut lui procurer le plus de confort possible. Pour cela, elle adhère à la valeur d'authenticité. Sans contact véritable, elle ne peut faire ce bien. *« J'essaie de faire du bien autour de moi, d'aider... »* Pour elle, cela a de la valeur. Son choix de travailler en soins palliatifs témoigne de son besoin de cohérence par rapport à ses valeurs. Elle dit vouloir tendre vers l'honnêteté, l'authenticité, le non-jugement, l'accueil et l'écoute. Puis, elle prend le temps de dire qu'en soins palliatifs, on est toujours dans la vie et qu'on ne peut pas tricher.

*On touche toujours à quelque chose dans la sensibilité, on est dans le vrai, on n'est pas dans les masques... on touche à des valeurs qui sont profondes et j'aime bien.*

Chez Christine il est impossible de compartimenter sa vie personnelle et sa vie de travail, du moins, lors de notre rencontre. Elle fait même allusion à cet interdépendance ou continuité. Pour elle, il est plus facile de faire des choix de priorité de valeurs dans sa vie, en travaillant dans ce domaine.



*...on apprend dans notre pratique je pense et ça nous permet, dans notre vie personnelle et professionnelle aussi, de faire des choix de priorité dans nos vies...*

Elle parle d'une pratique qui enseigne au plan professionnel et personnel. Bien que Christine nous partage les valeurs qui l'habitent et que nous percevons le lien étroit entre ses valeurs et l'éthos des soins palliatifs, cela ne soustrait pas pour autant la question du sens. Pour elle,

*on est toujours ou presque toujours dans l'éthique. Il n'y a rien de tout blanc ou de tout noir. Il y a toujours un questionnement en soins palliatifs... je pense que tant qu'on se questionne, c'est correct... je pense que l'on doit toujours se poser des questions...*

D'où l'importance de toujours être dans l'écoute de l'autre et de soi afin de répondre, pour chaque situation singulière, aux quoi? pourquoi? pour qui? et comment? C'est aussi par la qualité d'écoute que cet autre se voit accorder de la valeur et que le soignant, à son tour, se voit nourri dans ses valeurs et dans le sens qu'il donne à son travail et dans sa vie.

La question du sens est pour Christine, affaire de questionnement et de processus constant. Elle cherche à faire le bien. Elle se veut accueil, utile, honnête et à l'écoute de l'autre. Cette posture s'inscrit dans un éthos où les valeurs humanistes rejoignent celles de la soignante dans sa vie personnelle de sujet. Sa valeur première de l'humain, authentique et solidaire, à la fois semblable et différent, permet l'expression du lien qui lui est cher. Alice abonde dans ce sens.

### **2.2.13 Alice**

La relation de soins est très importante pour Alice. C'est à travers cette relation qu'elle peut véritablement aider et soulager la personne malade. Nous

comprenons que les valeurs principales sont, chez Alice, la personne à soulager et le lien de qualité qui les unit. Sans cela, l'autre ne peut être rejoint.

Il doit y avoir une relation de « je » à « je », dans la confiance et l'ouverture. Alice parle de rencontre unique. Il y a reconnaissance de l'autre comme être singulier. Pour cette soignante, il est important et nécessaire de bien connaître les besoins de l'autre. Pour nous, cela donne du sens dans la pratique d'Alice parce qu'elle peut mieux soulager la personne malade, mais aussi parce que la qualité de la relation fait en sorte qu'Alice devient plus significative pour l'autre. Puis, il y a cette idée de non-abandon de la personne malade qui revient souvent en cours de rencontre. *« C'est de sentir qu'ils ne sont pas abandonnés.... »* Cette notion relève de la valeur de solidarité qu'Alice porte face à l'autre humain souffrant. Cette solidarité, c'est aussi un engagement à l'endroit de ces personnes. *« ...qu'ils aient une certitude ou une confirmation, que ce n'est pas fini pour eux-autres, qu'on est là, qu'ils ne sont pas abandonnés. »*

Alice nous partage cette valeur d'engagement, non seulement à l'égard des personnes malades, mais aussi pour les soins palliatifs proprement dits. L'engagement social prend diverses formes dont celle de la structuration des services, mais aussi de la transmission et de l'enseignement puis de la recherche constante de perfectionnement. Autant de valeurs mises à contribution pour la raison d'être des soins palliatifs : accompagner l'autre en souffrance, jusqu'au bout, être solidaire de notre humanité. Aussi, Alice fait mention de l'équipe et de la valeur d'adhésion. Bien qu'elle parle très peu de ce qu'elle est, Alice dit l'importance pour elle de travailler avec le sentiment d'adhésion et de cohésion autour de lui. Elle est véritablement en harmonie avec ses valeurs personnelles et l'éthos dans lequel elle pratique. Alice complète en nous confiant que le contact avec la clientèle de fin de

vie provoque une démarche intérieure, mais qu'il y avait déjà une démarche semblable, en dedans d'elle, avant qu'elle ne débute sa pratique.

La reconnaissance de l'autre sujet, comme valeur importante, amène Alice à se solidariser du soigné, à être en relation et à ne pas l'abandonner. Il y a là une responsabilité envers l'autre. Cette solidarité humaine s'inscrit en elle, dès le départ, antérieurement, dans la reconnaissance de sa condition d'humanité, semblable au soigné. Comme un écho intérieur, les valeurs qu'elle porte s'harmonisent à l'éthos des soins palliatifs. Il y a définitivement valeur de cohérence chez Alice en plus de certaines autres valeurs nommées comme l'engagement, la confiance et l'ouverture. Tout cela donne sens à sa pratique. La reconnaissance de l'autre comme un soi s'inscrit aussi chez Ève.

#### 2.2.14 Ève

L'humain, dans sa singularité et son « humanitude », constitue la valeur première d'Ève. Elle est en recherche constante du bon pour l'autre ce qui l'oblige à demeurer dans la relation véritable, adoptant une posture résolument tournée vers l'autre.

Ce qui ressort chez Ève au plan des valeurs et du sens est son amour pour les êtres et particulièrement pour les personnes malades. Elle nous mentionne que la vulnérabilité importante des malades les fait plus vrais, sans masque.

*Vous arrivez dans la vie des gens au moment où ils sont les plus vulnérables, d'où le respect qui revient aussi. C'est qu'ils sont habituellement les mêmes à ce moment-là et vous touchez vraiment au moment de la vie où ils sont les plus beaux.*

Elle trouve chez eux, dans cette vulnérabilité, une authenticité qu'elle fait sienne comme valeur. Bien qu'elle mentionne en premier lieu le besoin de soigner le corps, elle ne restreint pas sa pratique à cette dimension. Pour Ève, tout l'être est important. La reconnaissance de l'autre, dans sa globalité et dans son unicité ajoute à la compréhension de sa valeur de l'être. Cette posture appelle d'autres valeurs humanistes comme le respect, le non-jugement, la confidentialité, l'ouverture à l'autre et l'écoute dans un prendre soin. « *Moi, quelque chose que je trouve extrêmement important ... c'est l'écoute, le respect, puis l'ouverture, le non-jugement.* » Ève dit toujours travailler à demeurer plus dans l'être que dans le faire. Cela nous semble sa valeur centrale. Elle est aussi consciente des exigences que sa pratique lui impose. Aussi, elle ajoute qu'on ne peut pas être quelconque dans cette pratique. « *On ne peut pas être, je dirais, routinier...Il faut décoder les non-dits, les vrais messages...les non-dits qui cachent tellement d'autres choses...* ».

Dans sa recherche constante du bon, Ève manifeste une très grande valeur d'engagement. Il importe qu'elle soit signifiante, qu'elle soit aidante pour la personne malade et que celle-ci puisse aussi la reconnaître comme personne de valeur. Cela l'amène à se dépasser, à s'améliorer constamment. Il va sans dire que la qualité des échanges et des présences prend alors toute la place. L'engagement d'Ève s'exprime aussi à travers la formation et la transmission du savoir. Cela semble aussi avoir de la valeur et de l'importance à ses yeux. Malgré ces exigences, c'est une femme heureuse et en équilibre que nous rencontrons. Ève se considère comme « *une fille de cœur, de réflexion...* ». Elle se dit sensible, responsable et libre, capable de défis et possédant une vie intérieure importante. « *...conscientieuse et sensible aux appels intérieurs* ». Elle nous partage se faire plaisir lorsqu'elle travaille en soins palliatifs. Nous comprenons ici que l'éthos des

soins palliatifs représente le lieu d'expression de ses propres valeurs et qu'ainsi, tout en portant l'autre comme valeur première, elle se conforte à la fois. « *Dans mes croyances c'était des appels à un mode de vie...* ».

Ève porte une constellation de valeurs dont la principale est l'être et les valeurs gravitant autour sont la liberté, le partage, le respect, l'ouverture, l'engagement et l'authenticité. Cet être est à la fois singulier et même dans son humanité. Ève pratique la rencontre de l'autre qui est différent et malade et la rencontre de cet autre à la fois membre de cette même humanité dont elle fait partie. Elle se sent en harmonie avec son intériorité, ses aspirations, ses valeurs et l'éthos dans lequel elle exerce. Le sens à sa pratique se situe dans une recherche du bon pour l'autre, forme d'engagement envers lui. Elle avoue que cette tâche est exigeante. C'est aussi dans cette aide à l'autre que Nicole trouve un sens à travers sa pratique.

#### **2.2.15 Nicole**

En effet, Nicole trouve du sens dans son travail dans l'aide qu'elle apporte à l'autre et dans le comment elle le fait. Nous comprenons, lors de notre rencontre, que la vie et l'engagement de Nicole dans les soins palliatifs tournent autour du don de soi. Les gens connaissent Nicole surtout pour son dévouement : des valeurs importantes pour elle.

Pouvoir aider l'autre, faire en sorte que l'autre se sente bien, qu'il sente le bien et le bon que Nicole lui apporte, voilà ce qui permet à cette soignante de se sentir à son tour en équilibre et confortable. « *...je me dis je mets mes talents au service de, c'est ma récompense...* » Il y a donc dans ce don de soi, toute la question du

sens. Le lien qu'elle crée avec la personne malade est essentiel. Pour Nicole, l'être a valeur de sacré. « *Lorsque j'entre dans un nouvel accompagnement, je me dis toujours je foule une terre sacrée et je dois y entrer sur la pointe des pieds...* » Nous explorerons plus en détail cet aspect lorsque nous traiterons de la **spiritualité**, mais il nous semble opportun de préciser cet aspect à ce moment. Sous cet angle, Nicole porte dans sa pratique « d'être », les valeurs de vie, de compassion, de présence, d'accueil et de don de soi.

*C'est la présence, l'écoute active, puis la compassion... être capable d'accueillir ce que la personne vit... ce qui est important aussi, c'est que j'accompagne la vie, je n'accompagne pas la mort...*

Soulignons en effet que le don de soi puisse représenter pour Nicole à la fois le sens de son action et de sa vie et représenter une de ses valeurs premières. « *Je me réalise dans le don de moi-même à des gens en fin de vie.* » L'éthos des soins palliatifs permet à Nicole de vivre ses valeurs auprès de la personne malade, dans cet esprit de don et de liberté de choix d'action. Tout au long de la rencontre Nicole nous a mentionné l'importance que revêt cette intégration de l'être dans le faire. Nicole nous partage trouver sa nourriture dans le service à l'autre. Elle insiste à plusieurs reprises sur cette idée de se réaliser dans le don.

Ce sont des valeurs humanistes qui dictent la conduite de Nicole, qui influencent le « comment » de sa pratique ainsi que son choix de travailler en soins palliatifs. La vie, la compassion, la présence, l'accueil et l'être humain sont les valeurs portées par Nicole et vécues dans le don de soi. La cohérence entre ses valeurs et celles portées par la philosophie des soins palliatifs lui apporte confort mais surtout permet de donner un sens à son engagement, puisque pour elle, aider

l'autre génère du sens dans sa pratique. De plus, nous comprenons que son engagement côtoie le monde de ses croyances.

#### **2.2.16 Synthèse**

La question du sens et des valeurs est présente dans chacun des verbatim obtenus des quinze rencontres. À certains moments, des soignants ont aussi parlé de convictions en association avec ces valeurs. Toutefois, nous ne retiendrons pas ici ces éléments, mais nous les inclurons dans une section ultérieure. Pour ce qui est de la question du sens, soulignons que tous les soignants rencontrés en ont fait allusion, directement ou pas, ce qui pour nous témoigne de l'importance qu'ils y accordent. Cette question est liée à divers éléments. Nous en énonçons les principaux. D'abord mentionnons qu'il n'existe pas un sens mais des sens : pour le soignant, le soigné et/ou les proches. Les soignants font souvent mention d'un questionnement constant, au cœur de leur pratique. Ce questionnement concerne le sens à donner ou à rechercher pour le soigné (ils cherchent à donner du sens au vécu du soigné) mais également pour eux. Il y a donc une quête de sens pour la personne qui est soignée. À cet égard, pour certains soignants, donner du sens consiste à aider le soigné d'abord en lui procurant le confort global, mais aussi en l'aidant à transformer ses limites, en l'accompagnant dans le dépassement pour « advenir » comme humanité. Certains soignants nous l'ont exprimé en parlant de leur raison de travailler en soins palliatifs qu'ils associent à aider l'autre, la vie, se préoccuper de l'humanité au sens large du terme. Se soucier de l'autre, de son confort fait sens pour plusieurs soignants. Le prendre soin loge souvent à travers le geste simple. Puis, le sens s'inscrit pour certains dans le comment du geste, du soin proprement dit. Pour nombre d'entre eux, le geste porte une signification profonde et le soignant doit aider la personne malade à trouver du sens, lui

permettre de donner une autre dimension à son vécu. Nous croyons que ce « comment » de la pratique permet l'émergence du sens d'abord chez la personne soignée, mais aussi chez le soignant. Cela devient possible parce que le soin est prodigué dans un éthos où les valeurs portées sont cohérentes avec celles du soignant ou du soigné. Plus spécifiquement, en ce qui concerne la question du sens chez les soignants, plusieurs d'entre eux nous ont exprimé ce lien direct qu'ils font entre le sens qu'ils retrouvent dans leur pratique et la cohérence qu'ils vivent entre leurs valeurs personnelles et les valeurs des soins palliatifs et du milieu où ils exercent. C'est à ce niveau, expressément, que nous pouvons apprécier le lien entre l'institution, le milieu et le sujet, tel que mentionné en début de recherche. Enfin, un soignant nous a partagé l'idée que de travailler en soins palliatifs n'est pas un hasard, mais bien une façon pour lui, à travers le soin, qu'un sens lui soit révélé, pour sa personne et sa vie en général. Nous comprenons ici que la recherche de sens devient alors aussi importante pour le soignant que pour le soigné. Ces deux points reviennent très fréquemment au cours des entrevues. Un autre élément souvent entendu chez les soignants concerne le sens inscrit dans le lien, la relation véritable avec le soigné. La relation thérapeutique d'un sujet à un autre sujet, en reconnaissance du partage d'une même humanité, donne sens à leur pratique. Le soignant devient significatif pour celui qu'il soigne. Il s'agit pour nous d'une valeur fondatrice et centrale de la pratique des soins palliatifs telle qu'énoncée par beaucoup de ces soignants lorsqu'ils nomment leur système de valeur. Nous pouvons avancer que ce dont les soignants nous ont partagé est très souvent l'expression d'une co-construction de sens, pour le soigné comme pour le soignant. La relation de sujet à sujet, bidirectionnelle, permettant cela.



Au-delà de la question du sens, les soignants rencontrés semblent constituer un groupe relativement homogène en matière de constellation de valeurs partagées. Des valeurs personnelles mentionnées le plus souvent et faites siennes par les soignants soulignons : l'être humain et son humanité, valeur d'excellence et/ou de dépassement par la recherche du bon, persévérance, confiance en l'être humain, en ses capacités, en la vie, engagement et présence à l'autre, liberté (« la vérité vous rend libre »), honnêteté et authenticité/transparence, cohérence, justice/intégrité et équité, accueil et non-jugement, respect de soi et de l'autre/de son rythme puis, finalement, la vie (sous toutes ses formes). Lorsque les soignants parlent d'eux, il devient très difficile de différencier les valeurs du soignant comme sujet de celles du soignant professionnel. Ceci témoigne de la valeur de cohérence qu'ils mettent de l'avant ainsi que celle du respect de soi. Ce lien, ils en font allusion à quelques reprises. Travailler en soins palliatifs est un choix. Ce choix s'appuie sur des considérations diverses d'ordre humaniste : dans cet éthos, ils se considèrent « dans le vrai », dans les valeurs profondes, sans masque. Leurs énoncés laissent à penser qu'ils sont d'abord sujets puis, dans un deuxième temps, experts soignants. Ils se sentent libres de travailler l'être, de faire confiance et de s'abandonner dans l'accompagnement, malgré l'incertitude que cela peut leur apporter. Parlant de la liberté dans ses soins, un soignant nous partage que cela lui permet d'entendre, lui procure l'ouverture pour rejoindre l'autre. Un autre ne se qualifie pas d'expert et humain, mais bien d'un humain à travers son expertise. Ils font le choix de travailler dans cet éthos parce que cela leur permet d'aller à l'essence de la vie, de leur vie. Mais plus qu'une raison de choisir les soins palliatifs dès le départ, ces soins humanistes sont aussi une raison de poursuivre pour d'autres soignants. En fait, la philosophie des soins palliatifs regroupe une grande proportion de la constellation de valeurs énoncées par les soignants. Enfin, à

plusieurs reprises, les soins palliatifs sont présentés et discutés comme un témoignage pouvant transformer une société puisqu'ils portent un nouvel ordre de valeurs, qui fait contrepoids aux valeurs sociales, et une grande solidarité sociale à l'endroit des personnes malades en fin de vie (réhabilitation de la mort comme étape inhérente de la vie).

En résumé, le sens est, pour l'ensemble des soignants, questionnement. Cette quête prend plusieurs visages. Les soignants en parlent comme d'une recherche de sens pour eux et pour la personne soignée. Il apparaît évident que la possibilité de travailler en harmonie avec ses propres valeurs, qui sont d'ordre humaniste, permet une pratique sensée pour eux. De plus, la quotidienneté des soins palliatifs, comportant des valeurs telles que le respect de la vie jusqu'au dernier souffle, la solidarité sociale face à la souffrance de l'autre, la compassion et l'authenticité, place les soignants devant de grandes questions de sens. Pour certains d'entre eux, c'est dans le geste de soin, dans le « comment » ce geste est posé qu'ils trouvent du sens. Pour d'autres, le lien de soignant-soigné permet ce sens. La majorité trouve du sens à aider l'autre, à lui être utile. Enfin, après avoir mentionné que le soigné est aussi en quête de sens, les soignants nous mentionnent que c'est au soigné à trouver du sens pour lui mais qu'ils peuvent, comme soignants, contribuer à faire émerger du sens à travers ce qui se vit. Ils parlent alors de plusieurs sens et de co-construction de sens.

La prochaine section traite de la transcendance. Nous présentons à nouveau, toujours dans le même ordre, les quinze soignants en pointant principalement les énoncés relatifs à deux aspects de la transcendance, soit la verticalité et l'horizontalité de la transcendance dont parle Bergeron. Pour lui, la transcendance

horizontale appelle au dépassement de soi par rapport à soi-même et par rapport à l'autre à côté de soi. La transcendance verticale, quant à elle, réfère à un mouvement vers un être supérieur, un sacré et, selon les croyances, à un divin. Cela dit, Bergeron considère ces deux lieux de transcendance comme espace de spiritualité (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*).

## **2.3 Le thème de la transcendance : dépassement de soi, de l'autre et de l'être humain**

Le thème de la transcendance réfère ici à la question du dépassement, à une démarche qui dépasse le soi de chaque soignant. Ainsi, la transcendance peut s'exprimer sous diverses formes. Nous retrouvons sous cette section, pour chacun des soignants rencontrés, l'ensemble des énoncés relatifs aux éléments suivants : prise en compte de la limite et de l'incertitude et sa recherche de dépassement; transcendance de soi vers soi; transcendance de soi vers l'autre; la pratique comme lieu de création et enfin, la spiritualité. Voyons comment cela s'exprime pour chacun.

### **2.3.1 Marie**

À travers le partage qu'elle nous offre, Marie parle de dépassement dans une recherche de bon pour l'autre. Ce dépassement, elle le vit comme une quête qui la pousse vers l'autre et vers le mieux pour cet autre, mais aussi pour elle.

Le dépassement de soi, au sens large du terme, nous est apparu comme omniprésent chez Marie. D'abord, il y a la recherche constante du bon pour l'autre. Il s'agit pour Marie d'un exercice de dépassement de ce qu'elle est comme personne et comme soignante afin de prioriser pas seulement l'autre, mais le bien-être de l'autre avant tout, et cela, dans une affirmation de sa limite d'être humain.

*« Je vois comment les patients répondent, là je me dis j'ai peut-être pas manqué mon coup, donc j'ai peut-être été bonne... ».* Pour nous, il y a aussi cette capacité de Marie à rejoindre l'autre, comme une poussée à l'extérieur de soi, une façon d'être plus pour elle. Cela semble un besoin bien réel chez-elle et nous croyons qu'il y a certainement un lien avec la solidarité à l'autre. Aussi, Marie parle de son équipe comme d'un outil facilitant ce dépassement de soi vers l'autre. *« ...je fais pas ça toute seule... j'ai pas tout savoir pas être bonne partout... »* De ce fait, nous identifions une transcendance à l'horizontale de soi vers l'autre. Fait à noter, Marie parle aussi de transformation chez cet autre qu'elle soigne. Marie reconnaît là une capacité chez le malade à se transformer. Elle croit en la transformation de leurs limites, elle croit pouvoir contribuer à les aider à se dépasser comme personne pour grandir comme humain. *« Aussi qu'ils ont un potentiel de changement, de s'améliorer, de faire leur « legacy »... pour dire comment on se rappelle d'eux... ».*

Mais Marie parle aussi d'un mouvement de l'extérieur vers soi, lui permettant à son tour de devenir plus et donc de transcender ce qu'elle est à ce moment-là. Comme si l'action bonne qui est posée, reconnue par la soignante comme valable, engendre un écho à l'intérieur d'elle; comme si la soignante se nourrissait du bienfait de l'action et que l'action était d'autant plus bienfaitante que Marie porte cette volonté du bon, ou cette bonté. Le geste parle ou dévoile ainsi le soi de cette soignante. Pour Marie, ça aide à entretenir la bonté en soi. Elle ne sait pas d'où ça vient mais dit que ce n'est pas un effort pour elle.

*J'essaie, je suis loin d'être parfaite... je pense, un moment donné, ça vient tout seul, ça demande pas nécessairement d'effort, c'est la façon qu'on est.*

Marie s'applique à entretenir un lien authentique avec l'autre, ce qui l'appelle à se positionner au-delà de son rôle professionnel, à le dépasser dans sa pratique. Soulignons enfin que Marie parle beaucoup de l'importance de transmettre. Bien que la question de la formation et de la connaissance soit discutée au point 2.6, Marie semble y attribuer une capacité de transcender la temporalité.

Transcender le rôle que l'on attribue normalement à un soignant pour aller rejoindre l'autre dans une relation, prioritairement, de sujet à sujet, conjugué à une recherche du bon et un besoin de transmission, voilà l'expression de la transcendance chez Marie. Tout comme Marie, Josée porte cette dimension de transcendance, mais en reconnaissant plus explicitement ses limites.

### 2.3.2 Josée

Pour Josée, le dépassement passe par la reconnaissance de ses limites, l'acceptation de l'incertitude et cette même poussée vers l'autre soigné, mais aussi vers l'ensemble de la société.

La relecture du verbatim de la rencontre avec Josée met en évidence la notion de dépassement et de transcendance, sous diverses formes. « *...les objectifs c'est elle, la personne, qui les fait...Il faut regarder où ils sont rendus eux, et là, on s'ajuste,...* » Il y a là, pour Josée, une première notion de dépassement qui se manifeste par un accueil et une ouverture à l'autre, un dépassement à soi-même. Ce qui est important, « *c'est de faire le plus que l'on peut...donner le maximum...* ».

Pour cette soignante, servir l'autre et devenir autre, survient en se laissant transformer par l'autre, par sa façon d'être. C'est là une manifestation qui peut

certainement se lier aussi à une dimension spirituelle chez Josée. « ...y a une confiance... un chemin... je veux aider les gens,...pis devenir meilleure professionnelle...mieux servir notre communauté... ». Cette idée de servir l'autre et devenir à son tour, autre, en se laissant transformer par lui, est ce qu'elle vit dans sa pratique qui devient, à son tour, lieu de création. Elle mentionne qu'il lui faut une certaine naïveté pour créer, advenir ou devenir autre : « Je suis un peu naïve... comme une ouverture à la créativité... c'est ça qui m'enlève des barrières... ». Cette transcendance à ce qu'elle est, ici et maintenant, pour cheminer de soi à soi, se réalise en étant de meilleurs professionnels en soins palliatifs ce qui permet la transformation en de meilleures personnes selon Josée. Mais c'est d'abord par sa volonté à aider les autres qu'elle devient une meilleure personne et soignante. Et l'autre, c'est la communauté dans son ensemble. « ...devenir de meilleurs professionnels pour mieux pouvoir aider notre communauté... » Nous reviendrons sur la question de la solidarité au point 2.4, mais soulignons l'aspect créatif et de dépassement que reconnaît Josée à sa pratique « ...si je pouvais faire une p'tite différence dans mon monde... peut-être qu'un jour on va pouvoir avoir une meilleure société... » Josée parle beaucoup de dépassement de soi vers l'autre, dans une recherche de soulagement maximal. Pour cela elle doit créer. Ce travail, elle le fait avec une équipe qui lui permet la création de solutions, mais qui appelle aussi un dépassement par des changements d'attitudes possibles. Mais, malgré l'équipe, créer implique la conscience des limites chez Josée. Lorsqu'elle nous parle de sa pratique, elle dit que ça lui apprend à vivre dans l'incertitude.

*...mais c'est ça que l'expérience m'a montré : que je ne sais pas où on s'en va... on a une impuissance professionnelle et il faut l'accepter... J'accepte qu'il faut lâcher prise un moment donné.*

Pour Josée, le dépassement est explicitement exprimé avec la conscience de la limite. « ...*C'est comme une sagesse... avoir compris qu'il y a un chemin... on peut améliorer le chemin, mais on ne peut pas améliorer la destinée* ». Josée parle beaucoup du dépassement continu de soi : pour vaincre la souffrance et devenir une meilleure personne; par la transmission du savoir à l'autre et par son engagement en soins palliatifs, dans la société. Transmettre les connaissances et le savoir représente aussi, chez Josée, une façon de traverser le temps, de le transcender, de laisser quelque chose.

Nous percevons chez Josée ce mouvement vers l'autre, dans un besoin d'aller rejoindre et saisir l'altérité, d'accepter de vivre l'incertitude afin de grandir à une meilleure compréhension de ce qu'est l'autre. Ce dépassement, elle l'exprime comme une recherche d'amélioration de son rôle de soignante et de sujet citoyenne, en même temps qu'elle reconnaît ses limites. Elle fait allusion à cette transcendance de soi vers l'autre, à une capacité de créer et de se transformer comme sujet dans un processus qui laisse à penser une spiritualité. Créer et se dépasser s'exprime aussi dans la recherche constante du soulagement maximal. Enfin transmettre les connaissances permet aussi une forme de transcendance chez elle. Hélène nous parle aussi du dépassement de soi vers un plus grand que soi, mais avec plus d'emphasis.

### **2.3.3 Hélène**

Se dépasser pour l'autre, dans une recherche de bon et de confort, voilà comment Hélène parle de sa pratique et de son aspect de transcendance. Cela dit, la recherche constante du mieux pour l'autre constitue aussi le sens de sa pratique.

Le travail d'équipe constitue pour elle une façon de repousser les limites afin d'offrir plus à la personne malade, mais aussi un moyen de se dépasser chacun et transcender la connaissance actuelle pour créer des solutions à chaque problème singulier. Transmettre et partager, pour Hélène, représente un enrichissement sur le plan des connaissances professionnelles et une richesse au point de vue personnel, puisque ce partage donne une perspective nouvelle à chaque soignant.

*« ...d'échanger avec d'autres, mais aussi transmettre ta propre vision...permet de m'enrichir de la vision des autres pis de donner ma vision aux autres. »* Hélène est très lucide face à ses limites. Elle dit qu'elle ne peut pas empêcher une personne de tomber, mais qu'elle peut mettre des protections si elle tombe! Pour Hélène, c'est accepter les limites de la situation, mais offrir tout de même une protection pour adoucir le choc. La pratique d'Hélène est aussi un lieu de transformation pour elle et la personne qu'elle soigne. Hélène s'actualise dans sa pratique. *« C'est comme une personne qui s'actualise mais... Zen. C'est au-delà de l'actualisation. »* Elle décrit cette situation comme une actualisation au-delà de l'actualisation, un dépassement de soi vers un soi plus grand. Nous pourrions possiblement l'associer à une dimension spirituelle du soignant. En effet, elle ajoute en parlant de la nature, que *« la nature humaine est au-delà de l'égo, disons-le comme ça... je veux dire on est des humains, on s'incarne, mais on est au-delà de ça aussi »*. Voilà une forme de transcendance avec une composante à la verticale. Elle parle de devenir ce que l'on est en baignant dans quelque chose qui nourrit la façon d'être.

*...c'est toi, dans le fond, qui est déjà ça pis que ça devient un lieu où tu peux continuer... peut-être, dans le fond, ce que tu es... baignant dans quelque chose comme ça qui va nourrir ta façon d'être.*

Elle insiste sur ce sujet. Elle dit qu'elle ne réalise pas sa nature, mais l'être qui est. *« Pour elle, il s'agit, non pas de la réalisation de sa nature, mais la réalisation*



*de la nature, de l'être qui est là à titre de soignant.* » Enfin il y a chez Hélène un dépassement de soi dans son travail de création de sens par l'accompagnement de la personne malade. Son rôle de soignante est, pour elle, de donner un sens, une autre dimension à ce qui se vit. Lorsqu'Hélène a fait le choix d'aller à l'essence de la vie, elle témoigne d'une transcendance à quelque chose de plus grand qu'elle, à une dimension spirituelle de son être qui s'actualise au sein de sa pratique.

La recherche constante du bon, du mieux pour l'autre, place Hélène dans une posture de dépassement de soi vers le soigné, souvent avec l'aide de l'autre, confrère, et dans une conscience de leurs limites. Il y a dépassement dans et par la transmission du savoir, mais aussi un dépassement qui doit être compris comme le déploiement d'une potentialité, une sorte de création. Hélène parle de création de sens dans sa pratique et de transformation intérieure chez-elle, comme d'une ouverture à plus grand que soi, quelque chose qui dépasse le soignant et le soigné : une forme de spiritualité, une élévation. Nous la retrouvons aussi chez Alain.

#### **2.3.4 Alain**

Ce qui est remarquable chez Alain est cette conscience aiguë de la limite de la vie et de ses limites personnelles, en même temps qu'une exigence percutante à se dépasser dans sa pratique. Cette exigence, nous le sentons bien, prend origine dans un désir d'aider le mieux possible cet autre souffrant.

Alain nous partage avoir vécu un événement « sommet » qu'il attribue à un engagement qui s'est imposé à lui de l'intérieur. Sa visée des soins est le soulagement des symptômes pour une qualité de vie. Alain porte cette obligation

d'amélioration constante par la mise à jour de ses connaissances. « *...pis quand je ne sais pas la réponse à une question... je vais la chercher.* » C'est pour lui un engagement afin d'être plus en relation avec le terreau et une forme de transcendance de soi pour l'autre « *...quand on arrive à faire tout du mieux que l'on peut, c'est qu'on est impeccable!* » La recherche constante d'une plus grande compétence l'appelle à un dépassement personnel et professionnel. Il ajoutera « *je ne suis pas implacable mais j'aspire à l'implacabilité* ». La transmission des connaissances a aussi valeur de transcendance pour Alain : transcendance à lui, au temps présent, à la situation singulière. Bien que nous discuterons de la transmission des connaissances au point 2.6, mentionnons qu'il voit dans la modélisation ou « modeling » un moyen de changer la façon d'être, de faire et le savoir-faire avec les malades. La recherche, qui occupe une place importante dans sa pratique, est aussi une façon de se dépasser et de faire avancer le savoir actuel. En même temps que nous sentons Alain dans le dépassement constant, nous reconnaissons un soignant très lucide face à la réalité des soins palliatifs, à l'incertitude que cela peut apporter et faire vivre ainsi qu'aux limites qui lui sont imposées. « *on est extrêmement fragilisé. Et c'est pas normal d'être rappelé à ça (la mort)...* » Dans son rapport à lui-même, il nous partage quelques éléments : demeurer dans le doute est essentiel. La pratique des soins palliatifs doit se faire à travers et dans un questionnement constant, malgré l'inconfort que cela peut générer. Puis il ajoute, pour confirmer que le dépassement fait partie de lui et de sa pratique, « *...je pense que le jour où je douterai pas, ça va être le temps d'aller planter des fleurs* ». À cela s'ajoute une conscience de cette nécessaire transcendance. Il s'agit d'un appel à une transcendance devant la laideur, à une invitation à s'élever devant la souffrance et la mort vers une sérénité, une parcelle d'éternité, un héritage, un lègue, selon Alain. Il est profondément convaincu que le

travail qu'il fait amène cette sérénité, lui permet d'accéder à une sérénité, à cette parcelle d'éternité. Il s'agit pour nous d'éléments d'une transcendance verticale, d'une forme de spiritualité pour Alain bien qu'il ne l'ait pas spécifiquement nommée. Sa pratique médicale en soins palliatifs, il la conçoit comme une création.

*...le médecin, c'est un artiste, c'est un artisan... une partie du travail qu'on fait qui demande une intuition, 6<sup>e</sup> sens,... j'ai fait sept ans de psychanalyse ..., ça aide à ouvrir ça l'intuition.*

Comme s'il doit y avoir dépassement de soi pour ensuite vivre la transcendance de soi à l'autre, personne malade et communauté.

*...alors que c'est bien vécu... les gens le sentent... pis ça les transforme... qu'une communauté devienne plus solidaire, plus au fait et à même de soutenir une action comme celle-là... pis en même temps, y'a aussi la disponibilité d'une communauté à être changée qui sème elle-même ce qui va la changer... c'est peut-être le seul délire de grandeur que j'ai : c'est de croire que les soins palliatifs ont une façon particulière, un mandat... une nouvelle humanité, une nouvelle façon d'être.*

Il est évident que pour Alain sa pratique dépasse largement le cadre de la relation soigné-soignant. Elle s'inscrit dans une forme de spiritualité séculière, d'engagement social. Il croit que les soins palliatifs portent intrinsèquement le mandat de générer plus d'humanité dans notre société. « ...témoignage d'un nouvel éthos, d'un nouvel ordre de valeurs...cette pratique-là, y a de l'humanisme... » Cela traduit, selon nous, un mouvement vers un plus grand qu'Alain comme être et représente une verticalité dans la transcendance qu'il confirme aussi en mentionnant : « J'ai besoin de silence... je suis contemplatif... je suis un être profondément silencieux ».

C'est un soignant qui se dit très conscient de ses limites et qui ressent le dépassement comme une exigence intérieure très forte que nous avons rencontré.

Et vivre avec l'incertitude et la conscience de la « limite » l'invite à la création. Un appel au dépassement de ce qu'il est comme sujet (psychanalyse), comme soignant (connaissances) et un questionnement intérieur constant le pousse vers la recherche du bon pour le soigné et sa société. La transmission est perçue comme transcendance au temps et en ce qui a trait aux connaissances actuelles. Enfin, Alain parle de transcendance à la verticale en parlant de dépasser la laideur, la souffrance et la mort pour créer la sérénité et la beauté humaine. Ceci peut s'inscrire dans une spiritualité séculière d'engagement. Cette réalité vaut aussi pour Jean qui partage également cette notion de dépassement dans la recherche du bon soin.

### 2.3.5 Jean

La question du dépassement de soi est très présente chez Jean. Les choix d'actions et les gestes posés ne sont pas qu'exécution. Ils sont portés par un humain en recherche constante du mieux. Pour Jean, être en recherche constante du sens semble ce qui soutient le mouvement de transcendance.

Jean conçoit son rôle de soignant comme une personne à l'écoute de l'autre afin de pouvoir l'aider. Il s'agit d'une recherche constante pour un « faire bien », non pas dans un objectif de conversion, mais pour l'accompagnement vers le lieu souhaité par la personne malade. « ...c'est elle que je veux aider. Je suis pas là pour faire une conversion... » Même lorsque Jean parle des petits gestes, il mentionne :

*...Va plus loin que juste ce qui semble le geste, mais déjà ce geste est profond. Il est profond de signification, de « J'ai besoin d'aide et vous acceptez de me donner de l'aide... » L'intimité que ça crée permet parfois d'aller un peu plus loin.*

Ce faisant, mais sans vraiment le nommer, Jean exprime, selon nous, une sorte de transcendance à soi. Il parle de sortir de soi pour trouver des réponses et créer. Il faut passer par-dessus soi pour rejoindre l'autre dit-il. Par un questionnement constant, il habite un terrain propice à la création. Jean accepte que la réalité de l'autre soit différente tout en mentionnant ne pas être obligé de tout comprendre pour faire un bon travail. Il affirme qu'il faut accepter notre subjectivité, nos lunettes. Il faut être capable de se questionner sur nos attitudes. « *...je vais devoir, moi, accepter de remettre en question mon premier jugement...* » Cette création d'un lieu où la rencontre thérapeutique est possible permet le dépassement de soi vers l'altérité, et enfin un dépassement de soi vers soi. Ce dernier dépassement, Jean l'exprime à travers des énoncés relatifs à sa capacité à se distancier par rapport à lui-même, en accueillant ses limites, mais aussi en se reconnaissant d'abord comme un humain en relation, et ensuite un humain possédant des outils techniques.

*...ce sont des outils. Être capable de mieux soulager la douleur... ce sont des outils. Alors si j'ai de meilleurs outils, ben j'espère que je serai un meilleur ouvrier, mais c'est pas l'outil qui fait le bon ouvrier...*

Nous constatons que pour Jean le dépassement semble une exigence de tous les instants. Cette condition lui fait en même temps prendre conscience de ses limites d'homme et de l'incertitude avec laquelle il doit composer. Lorsqu'il vit cette ambivalence, Jean a besoin d'être validé. Il reconnaît l'importance de passer le flambeau à quelqu'un d'autre de l'équipe à ce moment.

*...mais si je suis inconfortable je vais mal le faire, je vais transmettre mon inconfort et à la limite, il faut être capable de dire dans cette situation-là; je ne suis pas confortable et j'aimerais qu'un collègue prenne la relève...*

Enfin nous portons à votre attention le fait que Jean, en début de carrière, ait vécu un événement sommet qui a été marquant pour lui. Il parle de cette expérience comme d'un événement déclencheur pour sa pratique en soins palliatifs et qui était de l'ordre de la souffrance humaine et du non-sens. Enfin, bien qu'il nomme expressément le fait qu'il ne soit pas religieux ni croyant en Dieu, il mentionne vivre des moments de communion, particulièrement à l'écoute de la musique. Il y a là, selon nous, quelque chose de transcendant à l'humain pouvant constituer une forme de spiritualité séculière. Il en va de même pour cette dernière affirmation voulant que d'avoir vu du bon finit par en engendrer, à travers plein de petits gestes. « *Alors de créer le bon finira bien par créer quelque chose de bon...* »

Le lieu de la transcendance pour Jean se situe dans le soin, le geste posé : par l'exercice de rejoindre l'autre, différent de soi; à travers le questionnement sur le choix de bon pour l'autre; dans la façon singulière du geste à poser puisqu'il doit être significatif; dans la pratique des soins comme lieu de création de sens; et dans un questionnement constant qui témoigne d'une incertitude et d'une conscience de sa limite, permettant ainsi de créer. Nous pouvons avancer que pour Jean, prodiguer des soins palliatifs permet de transcender la souffrance et le non-sens d'une condition purement humaine et limitée. Jean fait alors allusion à des éléments d'ordre spirituel, tout comme lorsqu'il parle d'événement sommet et de contemplation. Diane, quant à elle, met l'accent sur une sortie de soi vers l'altérité.

### **2.3.6 Diane**

La question du dépassement et de la transcendance semble émerger de diverses façons chez Diane. D'abord, il y a un dépassement à travers une

recherche constante du mieux pour le soigné. Puis, il y a cet impératif de transmission du savoir et la poussée vers une rencontre de la différence.

Pour elle, la prise en compte de la singularité de chaque personne traitée doit se refléter dans les gestes quotidiens. Cela appelle Diane à adopter, à chaque moment, une attitude permettant l'intégration de l'être au geste. *« Généreuse... mais c'est pas de la générosité... c'est de la créativité, aller au-delà des standards. »* La reconnaissance et la prise en compte de la singularité de chaque personne à soigner constituent donc, pour Diane, un dépassement, un lieu de création au bénéfice de la personne malade. Il va sans dire que l'accueil véritable de la différence représente la première étape de ce dépassement. Diane se dit toujours être en recherche du mieux, vouloir aller plus loin, performer, et ce, par la réflexion. Puis, elle ajoute qu'elle a de la difficulté à tolérer l'absence de recherche du mieux, malgré qu'elle sache qu'elle doit reconnaître l'impuissance de certaines situations.

*Peut-être de l'intransigeance par rapport à ceux qui ne veulent pas aller loin...j'ai de la misère avec ça... je voudrais que tout soit correct, mais ça se peut que tu puisses rien faire. C'est ça aussi, t'es confronté à l'impuissance.*

Par le dépassement de soi pour l'autre, cette poussée vers l'avant, Diane se frotte régulièrement à ses limites et à celles de l'extérieur. Bien que la question du travail en équipe fasse l'objet du thème 2.5, notons simplement qu'elle représente aussi une limite pour Diane. Il lui faut prendre en compte que chacun n'a pas toutes les mêmes compétences, que chacun ne part pas de la même place selon elle.

*... c'est ce que j'apprends. Qu'il ne faut pas que je prenne pour acquis que tout le monde ont les mêmes compétences et les mêmes connaissances...Tout le monde part pas de la même place...*

Nous ressentons ici la grandeur et l'exigence du dépassement pour l'autre lorsque Diane exprime son inconfort particulièrement face à cette contrainte, car elle reconnaît aussi vivre l'incertitude dans son quotidien.

*... je sortais de la maison et je disais, bon! j'ai fait ça... peut-être que j'aurais dû faire ça de même, la prochaine fois... Il n'y a pas de prochaine fois parce que chaque situation est différente.*

La question de la transmission des compétences est perçue par Diane comme une façon de transcender son quotidien. Il s'agit d'un aspect important et confortant de sa pratique, indissociable de celle-ci. C'est pour elle un impératif provenant de l'intérieur. Soulignons enfin un autre aspect du dépassement de soi. En plus d'être créative auprès de la personne malade et singulière en lui procurant le plus de confort possible, Diane va au-delà en défendant la place et l'importance des soins palliatifs au plan social.

*Diane passionnée de la vie,...j'ai adopté une cause... à croire aux soins palliatifs... mis à brandir mon flambeau... un porte étendard... ça a été beaucoup de défendre la cause... d'y défendre les patients...*

Diane a ainsi la nette conviction et la volonté de devenir plus, de se dépasser comme être. « *C'est comme mon fil conducteur les soins palliatifs... je me souviens d'avoir dit à ma mère : moi je ne serai pas une infirmière ordinaire, c'est certain...* ».

C'est à titre de sujet et de soignante que Diane expérimente cette notion de dépassement à travers la recherche du mieux pour le soigné. Comme plusieurs avant elle, c'est dans la rencontre avec la différence qu'elle est appelée à une forme de création : le soin singulier pour cet autre. Nul doute que Diane expérimente alors la limite, dans la relation thérapeutique et dans l'équipe



soignante, mais elle est poussée par un impératif intérieur, l'amenant également à son propre dépassement. Notons que la question de la transmission, très présente chez Diane, est perçue comme transcendance à la connaissance et au temps. Enfin, son engagement social dépasse son simple rôle de soignante. Chez Louise, ces éléments existent mais la notion de spiritualité est plus sentie.

### 2.3.7 Louise

De toute évidence, Louise est une femme qui reconnaît dans sa pratique un lieu de spiritualité et une pratique qui lui permet de vivre avec cette spiritualité. C'est à travers son travail d'accompagnement auprès des personnes malades que Louise se met à l'écoute, au service de l'autre, qu'elle pratique ce dépassement de soi.

Louise nous explique ce dépassement comme un mouvement conscient partant de ce qu'elle est, de ses limites, vers cet autre différent et souffrant. « ...*de l'avoir vécu, de l'avoir intégré, de l'avoir métabolisé me permet une écoute différente...* » Elle se reconnaît comme « être limité » et reconnaît l'autre souffrant. Louise a pleinement conscience de cet état. Elle ressent aussi les limites de ses interventions. Sa souffrance est dans l'impuissance de sa limite.

*Ma souffrance... c'est que je vois le besoin du patient puis je suis comme impuissante à nommer réellement la nature du besoin... parce que différent à chaque personne... c'est mon quotidien...*

Cette situation la fait vivre dans l'incertitude, la poussant au questionnement constant, au dépassement. « ...*plus j'avance moins je sais sur l'être humain, sur la spiritualité, et j'ai besoin de comprendre...* » Cette zone d'incertitude semble agir chez Louise comme un terreau propice à la création et à l'émergence de

l'expression d'une forme de spiritualité. Pour elle, il s'agit d'accompagner dans la beauté et l'amour, une personne au départ étrangère, vers la mort alors que la fin de vie, de toute évidence, se déroule dans un contexte de souffrance et n'est pas toujours amour et beauté. « ...c'est d'accompagner les personnes... il y a trois éléments qui viennent éveiller l'esprit : la beauté, l'amour et la mort... » La pratique de Louise est la recherche du mieux pour l'autre. Mais elle semble aussi permettre le dépassement de soi, la transformation à la fois du malade et du soignant et cela, au-delà du moment présent. Elle mentionne que le travail qui est fait aujourd'hui a un impact sur ce qui se vivra demain, autant par les simples gestes qui sont posés que par la transmission du savoir. Louise croit au potentiel des êtres et à la communion dans le travail.

*Mais le soir moi, quand des choses que j'ai vues que je ne veux pas voir arrivent, avant de m'endormir, je les revois. Et ça m'interpelle à un changement.*

Il s'agit d'un outil de dépassement personnel pour elle. Il y a donc cette réalité d'une rencontre de deux êtres « limités » dans un contexte rempli de contraintes et d'incertitudes mais dans lequel existe, pour Louise, une création, une transcendance possible, quelque chose qu'elle identifie à la spiritualité. « ...moi mon travail à moi c'est de favoriser le point de jonction de l'horizontalité et de verticalité. » Elle parle du mystère d'accompagnement de l'autre, de l'indicible, du pouvoir de transformation mutuelle. Louise nous parle de la transmission d'un héritage spirituel à favoriser chez les personnes qu'elle accompagne ainsi que du don de soi et de la prière. « ...puis là il me vient la phrase que j'aime beaucoup : « ma vie nul ne la prend, c'est moi qui la donne... c'est un don. » » Pour Louise, entrer dans une chambre, s'approcher de l'autre, c'est comme entrer dans une terre sacrée. Elle parle alors de quelque chose qui n'est pas quantifiable ni

nommable dans un dossier, comme une transcendance au plan humain. Enfin, Louise mentionne que dans l'accompagnement, il y a quelque chose qui ne lui appartient pas, comme un mystère « *Il y a toujours quelque chose qui ne m'appartient pas.* » et donc qui la dépasse.

Très consciente de ses limites, Louise vit pleinement le dépassement à plus grand que soi. C'est dans le mystère de l'accompagnement, où loge la rencontre de deux êtres limités que peut se vivre cette transcendance, à la fois horizontale, dans la recherche du mieux pour l'autre à côté de soi, et verticalement dans un indicible qui transforme le soignant et le soigné. Elle reconnaît dans la rencontre et le soin un pouvoir de création, de transformation. Consciente de la limite d'être et de son intervention, Louise se questionne face à l'incertitude. Aussi, elle est engagée dans l'enseignement et la transmission des savoirs. C'est, pour elle, une forme de transcendance. Cette conscience de la limite ouvre aussi sur l'émergence d'une spiritualité. Lorsque le soin fait sens, est signifiant, Louise parle de transcendance à la laideur et à la souffrance. Il s'agit là, pour elle, d'éléments d'une spiritualité appliquée. Anne aussi nous partage ce regard de transcendance à soi, à la vertical et à l'horizontal.

### **2.3.8 Anne**

Lorsqu'Anne parle d'elle et de sa pratique, elle parle beaucoup de dépassement de soi. D'abord dans la recherche constante du mieux pour la personne malade et ses proches. Mais aussi dans une conscience d'un plus grand que soi.

Tout au long de notre rencontre, elle fait mention et référence à cette recherche du meilleur pour l'être humain. Anne parle d'abord de l'importance du partage dans l'équipe pour aller chercher le meilleur des connaissances afin d'aider le mieux possible la personne malade et ses proches. *« Ça nous oblige toujours à nous le redemander, qu'est-ce qui est bon pour lui, pas comme l'autre d'à côté. »*

Il faut comprendre ici l'équipe comme un outil de dépassement pour Anne, de sa propre connaissance, pour des soins qui visent le soulagement global. Ceci permet, pour Anne, d'optimiser les soins à la personne malade. *« ...être en équipe puisqu'on regarde pour que le mieux soit fait... »*. Mais Anne parle aussi d'un travail sur soi essentiel à son dépassement pour le mieux de la personne malade. Bien que nous traiterons de la question de la pratique réflexive au point 2.7, mentionnons simplement que pour Anne ce travail est important puisqu'il aiguise la conscience de ce qui se passe ici maintenant. Ce faisant, il lui permet de faire plus de place à l'autre et, selon Anne, de devenir une meilleure personne et une meilleure soignante.

*...je pense que plus on est conscient de ce qui est « nous » et de ce qui nous anime puis nous limite... ben on va faire de la place à l'autre... ça me rend meilleur intervenant... Ça fait de moi une personne... plus sereine... confiante du moment présent...*

Cet exercice de dépassement permet à son tour à Anne de créer et d'aller plus loin que le geste ou l'action posée auprès d'une personne en particulier. Cela parle de l'importance d'être créatif à travers les liens pour rejoindre et construire *« Je peux pas les aider si je ne connais pas l'autre un peu. Si je ne sais pas de qui je parle... ça nous oblige à être créatif. »* Anne pointe donc le dépassement de soi avec l'autre, son équipe; avec elle-même, par un travail sur soi; et avec la personne

malade, par l'espace qui la lie à la personne malade, et ce, toujours dans une recherche constante de plus de confort pour la personne à soigner. Puis, elle mentionne que de créer un plus entre deux humains lui ouvre d'autres horizons.

*« ...je trouve que c'est quelque chose qui me relie moi, au monde, à l'univers. »*

Anne croit que la pratique des soins palliatifs relève de notre humanité et d'un réel besoin d'aider une communauté. *« ...mes certitudes maintenant, les vraies sont dans les liens. »* Autant Anne nous partage l'importance de se dépasser pour rencontrer l'autre, différent de soi, autant elle aborde ici la question de la transcendance en lien avec ce qui pourrait s'apparenter à une forme de spiritualité.

*« ...ça fait qu'on se sent à l'aise parce que c'est notre profonde humanité dans chacun de nous qui sommes révélés. »* Son travail lui révèle cette humanité. Elle parle du sentiment d'être comme l'autre, avec l'idée qu'elle aura aussi une fin de vie. De façon plus générale, Anne nous partage l'idée qu'un être humain en lien demeure un humain. C'est une conviction pour elle. Elle mentionne son besoin du regard de l'autre pour grandir.

*...qu'est-ce qu'on fait d'humainement tout seul. Pas grand-chose... on est solidaire, on a besoin du regard de l'autre pour devenir grand... Alors on a besoin de naître, on a besoin de mourir aussi, de ne pas être seul, c'est fondamental, je crois.*

Par ces réflexions, Anne nous présente une pratique qui transcende le simple champ de cette praxis pour embrasser la réalité de l'humain et de toute son

*« humanité ».*

*Je suis une petite portion... témoin de leur passage... je trouve que c'est sacré un chemin de vie... on est témoin de plus que notre petite personne, de l'univers entier. Ça c'est important.*

En fait, Anne travaille constamment dans une recherche du mieux pour l'autre et donc dans un dépassement de soi pour une rencontre véritable de l'autre différent. Dans une conscience aiguisée de l'altérité et de sa limite, elle travaille à plus de confort avec l'équipe. Le travail sur soi et cette conscience, l'amènent vers l'idée d'un plus grand que soi, où, dans la rencontre à l'autre, il y a ouverture sur la réalité de toute l'humanité, transcendance du sujet qu'elle est. Il semble y avoir là une dimension spirituelle de sa pratique. Ce faisant, il y a transformation afin de devenir une meilleure personne, une meilleure soignante. Daniel, pour sa part, met l'accent sur le soin, la conscience de ses limites et son intériorité.

### 2.3.9 Daniel

Ce soignant situe le dépassement dans le geste de soigner. Puis, il avoue vivre une spiritualité au quotidien qui le relie à quelque chose de plus grand que sa condition d'homme.

Daniel se présente à nous essentiellement à travers ses limites et fragilités. Cette réalité le place dès lors dans une position de doute et d'incertitude. *« L'inquiétude est pour moi une forme de moteur, ... il y a le doute, puis moi je suis rendu à dire dans ma vie que le doute c'est une force. »* Daniel trouve fatigant cette condition, mais affirme ne pas pouvoir être ou faire autrement. Il se reconnaît pourtant aidant et même s'il se dit facilitateur dans la dispensation de soins de qualité, Daniel doute constamment. Malgré les limites et les tensions des situations, il peut se passer quelque chose de plus que le simple soin. C'est cette confiance qui lui permet d'accepter, selon lui, d'être un funambule, de prendre des risques pour se dépasser. Daniel associe l'écoute de son intuition à une forme de connaissance qui permet de transcender le factuel des situations.

*L'intuition c'est une connaissance je pense bien, de l'autre, mais à travers l'invisible de l'autre... ce doute-là... gage de la meilleure présence.*

Il y a donc dépassement de soi dans l'incertitude d'une réelle rencontre avec la personne malade, sans présomption. Daniel se laisse alors toucher par l'autre, ce qui lui permet, à son tour, une transformation intérieure possible. Le regard « neuf » permet l'émergence de vie.

*...le plus neuf possible... je ne lis aucun dossier avant d'aller voir un malade... pour juste m'imprégner de ce que le malade va me dire...*

Puis il complète cette idée de dépassement en mentionnant qu'il peut aller plus loin dans la vie intérieure de l'autre, dans son accompagnement. Enfin, Daniel affirme, selon nous, certains éléments de transcendance par l'expression d'une vie spirituelle au quotidien. Il est un contemplatif et sa vie intérieure est bien présente. Il porte certaines personnes volontairement dans ses pensées et ses prières et affirme que cela ne constitue pas un fardeau pour lui.

*Il y a des gens, la fin de semaine, à qui je pense plus particulièrement. Je pense que ça fait partie de l'accompagnement... Par la pensée, c'est une forme de prière... Je n'ai pas envie de changer ça.*

Soulignons rapidement que Daniel accorde une place importante à l'enseignement et à la transmission du savoir, chose que nous pouvons associer à une volonté de dépassement du moment et de la situation présente.

Daniel nous semble vivre le dépassement dans l'accueil inconditionnel de l'altérité. Le simple geste de soin, malgré l'incertitude constante qui habite Daniel, porte un potentiel de créativité et de transcendance pour lui, soignant et sujet, mais

aussi pour le soigné. C'est selon nous parce qu'il y a le doute que Daniel parle de dépassement de soi. Le lien, la relation véritable transforme le soignant, le fait autre. Notons aussi qu'il conçoit la transmission des compétences comme un dépassement. Puis, il affirme une croyance à plus grand que soi et échange sur des éléments de sa vie spirituelle très présente. Cette forme de spiritualité se retrouve aussi chez Bernard, avec un accent sur le travail sur soi.

### 2.3.10 Bernard

Bernard parle de dépassement de soi par un travail constant sur soi, en premier lieu, puis par un exercice d'accueil de l'autre, différent de soi.

*Nous... on apprend à travailler sur soi-même d'abord... C'est un double travail... un effort parce que c'est engageant, c'est impliquant...*

Être capable de rejoindre l'autre alors que la démarche est dictée par cet autre nécessite aussi une capacité de dépassement. « *Je fais route avec la personne, puis je ne sais pas où cela va m'amener, je n'ai aucune idée.* » Il faut donc faire confiance, s'abandonner sans savoir où cela peut nous mener, dit-il. Sa pratique lui enseigne que c'est la personne malade qui oriente. Bernard ajoute que c'est dans cette pratique-là que naît une forme de création, une connaissance « interreliée » de soi et de l'autre. « *...il y a toujours un côté de moi que je suis en train de découvrir.* » Il insiste pour parler de cet espace dialogal comme d'un lien gratuit et entier, où l'important pour lui est avant tout de créer ce lien. Le dépassement loge aussi dans la recherche constante du mieux pour l'autre. Et pour Bernard, cela signifie nécessairement un travail d'équipe pour s'approcher de cet objectif de diminution de la détresse et de la souffrance. Bernard aborde alors la question de la spiritualité dans sa pratique.



*...je ne me présente jamais en leur disant que je viens travailler avec eux le volet spirituel... mais je leur dis je viens vous voir... vous rencontrer... La définition de notre tâche est d'accompagner spirituellement les personnes... je dirais que c'est d'être une personne significative...*

Cet espace devient alors le lieu d'une création possible de sens, de dépassement de soi, de transcendance. Puisque pour Bernard, la visée de son travail d'accompagnement consiste à aider la personne malade à accepter sa réalité, sa situation de façon plus sereine, en touchant des aspects spirituels et de sens. Transcender le geste, la parole en créant du sens, Bernard le fait aussi auprès des membres de son équipe, des familles et des proches. C'est une façon pour lui, dira-t-il, de constamment travailler au mieux pour l'autre. Enfin, Bernard parle d'unification de l'être par la cohérence entre le faire, l'être et ses intentions. La transformation, la création dans le lien à l'autre, passent par cette capacité d'être entièrement soi et pleinement avec l'autre, ce qui, de toute évidence, témoigne d'un cheminement vers un plus. Dans sa pratique, il manifeste clairement sa spiritualité. L'accompagnement ne peut être autrement selon lui.

*Ce qui fait sens pour moi... je rencontre les gens avec la foi que je porte, avec ma croyance... Alors pour moi, Jésus qui allait visiter des malades, c'est des sources d'inspiration pour moi. J'essaie d'être comme lui avec les gens... j'essaie de l'appliquer dans ma vie pour le transmettre aux autres.*

L'idée de constamment travailler sur soi, de se questionner sur le mieux pour l'autre, Bernard réussit à la faire parce que, selon lui, il est habité par des valeurs de foi. « *L'accompagnement on ne peut pas faire autrement que de se travailler soi.* »

La pierre angulaire du dépassement chez Bernard est le travail constant sur soi. Il parle de cohérence en soi, d'une forme d'unification de ce qu'il est et devient. C'est grâce à ce travail de croissance qu'il peut rejoindre l'autre et poser des gestes de soins signifiants pour son bien. Ces deux efforts vont de pair. Bernard recherche le mieux pour cet autre. La relation significative donne sens à tous, permettant à son tour de créer pour transcender le « ici et maintenant ». Car, pour Bernard, toucher l'altérité permet aussi de reconnaître le même et vivre une transcendance à la verticale, dans un modèle de référence religieuse. Isabelle, pour sa part, parle de mystère lié à la transcendance vers l'autre dans le soin.

#### **2.3.11 Isabelle**

Ce qui ressort de notre rencontre avec cette soignante est la conscience que, dans la pratique des soins palliatifs, il existe une réalité qui transcende le simple geste de soin et que cette réalité ne peut s'inscrire que dans la rencontre véritable. Cela l'oblige à un effort de dépassement de soi.

Isabelle fait le constat que sa pratique en soins palliatifs est remplie de mystère, et qu'elle n'a d'autre choix que d'être ouverte au mystère de l'autre...C'est l'une des choses que sa pratique lui a apprises. Il y a là un véritable appel à l'abandon pour Isabelle. Ce quelque chose mystérieux de la pratique et qu'elle ne peut nommer, lui fait vivre le dépassement de soi. Elle ne peut savoir à l'avance où cela va la mener. « *...ouverte au mystère de l'autre en me disant je ne sais pas ce que je vais trouver là...* ». Isabelle accepte de vivre dans cette incertitude. C'est pour elle une sorte de transcendance par rapport au rôle traditionnel des soignants. Isabelle parle d'être au-delà des apparences. Nous comprenons que cet indicible au cœur de sa pratique loge dans la capacité qu'a Isabelle d'être véritablement en

relation avec l'autre, malade. Elle insiste sur ce point. Elle doit aller voir au-delà des réactions, où est la personne. Sans lien, il ne peut y avoir de relation et sans relation véritable, il ne peut y avoir d'impact positif chez la personne malade. La question du dépassement et de la transcendance se vit donc beaucoup dans la relation, pour Isabelle. Le résultat à atteindre n'est pas statique puisqu'il s'agit pour elle de travailler au meilleur confort possible pour la personne malade, en tout temps et dans une approche systémique. Isabelle dit qu'elle est en apprentissage constant. Qui plus est, elle doit saisir ce qui se passe, au-delà de ce qu'elle entend, voit ou fait. L'exemple que donne Isabelle concerne le déni. Elle mentionne qu'elle doit accompagner la personne dans ce déni car il peut être porteur d'espoir. *« ...l'expérience et sur l'importance d'accompagner le déni...parce que j'ai observé comment le déni c'est porteur d'espoir, ça fait vivre. »*

Dans la relation, il y a quelque chose qui passe de soi à l'autre et de l'autre à soi. *« ...mais je crois que des fois, il y a quelque chose qui se passe, qui est pas quelque chose qu'on peut mettre des mots... »*. Isabelle voit le dépassement de soi dans la capacité à sortir de soi, de s'abandonner pour aller vers l'autre, le mystère, et de se laisser transformer. C'est ce qui lui fait dire que dans les petits gestes, il y a un cheminement profond.

Aller au-delà du geste, accepter de travailler dans le mystère et l'incertitude des situations. C'est pour Isabelle un travail constant sur soi. C'est une sortie de soi vers l'inconnu, l'autre et le meilleur soin pour lui. En même temps, nous ressentons cette posture essentielle d'abandon et d'accueil de l'autre, dans la rencontre soigné-soignant, comme une forme de transcendance de soi vers l'autre et un lieu de création de sens. Pour Isabelle, cela peut parfois lui être indicible ou inconnu,

mais bénéfique pour l'autre. Isabelle nous semble référer à quelque chose de plus grand que soi, comme sujet et soignant. Le lien peut aussi devenir lieu de transformation et de transcendance pour le soignant comme pour la personne soignée. Pour Christine, cela s'exprime par le dépassement dans le soin et son besoin de contemplation.

### 2.3.12 Christine

Christine, de son côté, parle ou réfère peu à la question de la transcendance. Pour nous, trois aspects pouvant être liés au dépassement sont apparus lors de nos échanges : se dépasser pour aller à la rencontre de l'autre; se dépasser pour offrir le meilleur à l'autre, et finalement Christine parle de son côté plus spirituel, son besoin de contemplation.

D'abord il y a, pour elle, la recherche constante du bon pour les autres. Christine dit à plusieurs occasions l'importance de faire le bien autour de soi, d'aimer la vie. Plus spécifiquement, dans sa pratique, c'est la recherche du mieux pour la personne malade et ses proches alors que le mieux peut changer constamment dit-elle. Elle doit bien écouter et évaluer les besoins afin de soulager ces personnes le mieux possible. « *...bien être capable de reconnaître cette douleur-là et de donner le bon traitement...* » C'est là son principal objectif. Christine appelle aussi à un autre type de dépassement qui est de l'ordre du savoir-être. Premièrement, elle mentionne qu'il faut être disponible, en ouverture, avec le moins de jugement possible, pour créer un lien pour le patient. Faire l'exercice d'entrer dans une relation, sans jugement, implique un effort humain de dépassement pour la plupart d'entre nous. C'est cette posture qui permet, pour elle, la création de plus que la simple relation de dispensateur de soins et qui lui permet

de procurer plus de confort à la personne malade. Deuxièmement, elle mentionne que le non-verbal est très important à considérer. Le troisième point que Christine avance concernant ce sujet est la dimension plus spirituelle de sa personne. Nous saisissons qu'une façon de transcender la quotidienneté et les difficultés consiste, pour Christine, à contempler le beau. Elle parle spontanément de son besoin de contemplation, particulièrement dans la nature. « *La famille c'est important pour moi.* » Puis, il y a l'amour pour la vie, les gens, et ce contact avec la nature qui l'entoure. « *...me faire plaisir c'est... une marche sur le bord de la rivière... nourrir un oiseau...* »

Christine fait un effort de dépassement dans la recherche constante, puisque changeante, du mieux pour le soigné. Il s'agit d'un dépassement comme soignant au plan de la connaissance et d'un appel à plus, au plan du sujet soignant, pour sa capacité à rejoindre l'autre. Cette posture qui lui permet de rencontrer l'autre, lui donne accès à un lieu de création qui transcende le geste de soin. Puis, Christine parle de son besoin de transcender la souffrance, la mort et la laideur à travers sa dimension spirituelle, en contemplation de la beauté du monde, mais cela, à l'extérieur de sa pratique. Bien que la recherche du mieux pour l'autre existe chez Alice, son effort de dépassement nous est apparu encore plus présent.

### **2.3.13 Alice**

Se dépasser en offrant toujours le mieux pour la personne malade, voilà le but des soins palliatifs qu'Alice se fixe au quotidien. Elle doit tout faire pour que la personne soit confortable et soulagée dans la globalité de ce qu'elle est, et au-delà du simple soin prodigué.

Alice fait de la recherche afin d'être mieux formée, d'être plus adéquate, toujours en quête de perfectionnement. Dans cette offre à l'autre, l'exigence de la qualité de la relation représente un enjeu personnel majeur. Alice reconnaît ses limites et sait qu'elle ne peut agir seule. L'équipe, concertée autour de l'idée d'offrir le meilleur à la personne malade, devient outil de dépassement de ses propres limites. C'est important pour elle de reconnaître ses limites pour aller chercher de l'aide chez d'autres personnes, afin d'aller plus loin, d'aider. Alice doit aussi accepter de travailler sur soi afin d'aller plus loin « *...ou encore reconnaître quand je ne suis pas capable d'aller chercher quelqu'un* ». Même avec tout cela, Alice vit l'incertitude au sein de sa pratique. C'est pour elle une autre raison de se dépasser. Demeurer là, poursuivre la relation avec l'autre, en sachant qu'elle ne maîtrise qu'une partie de la situation présente ou à venir; n'est-ce pas là une quelconque transcendance. Pour elle, la pratique des soins palliatifs lui enseigne à travailler dans l'incertitude. Elle soigne tout en doutant et en ne sachant pas où ça va la mener.

« *...Sous couvert qu'on n'a pas peur, qu'on est capable de faire la démarche tout en sachant qu'on ne sait pas ce qui peut nous arriver, mais qu'on le fait.* » Cela parle beaucoup, selon nous, de la qualité de la relation qui se vit au quotidien chez Alice. Ce lien thérapeutique nécessite chez-elle un investissement humain global, attentif et authentique constant. Alice en fait mention dans ses propos lorsqu'elle dit que cette connaissance de l'autre ne se résume pas seulement à cette histoire racontée, mais se retrouve aussi dans les silences des regards, qui eux, donnent accès à d'autres éléments de connaissance. C'est pour Alice connaître l'autre par les regards, au-delà de ce que les yeux peuvent voir de la personne physique.

*La complicité, la capacité de faire un clin-d'œil... c'était toujours l'échange du regard, puis souvent dans le regard tu vois des choses, tu vois quand ça ne va pas.*

Il s'agit là d'une rencontre plus intime, plus profonde qui exige de notre soignante plus d'engagement et de profondeur. Elle ajoute qu'il se dégage « quelque chose », que quelque chose émane, dépasse le simple geste.

Alice ouvre alors un peu sur certains aspects de sa personne spirituelle. Elle nous partage qu'avant même de débiter ce travail, « *Il y avait une démarche en dedans de moi... que j'aimais cette clientèle-là.* », comme un appel pour cette pratique. Enfin, Alice a aussi adopté une posture de dépassement et d'engagement par ses multiples revendications pour cette clientèle sans voix afin de leur procurer les services de qualité dont elle a besoin.

Voilà la dimension de transcendance retrouvée chez Alice. Consciente de ses limites, elle conçoit l'équipe comme un moyen de transcendance. Il existe chez-elle une recherche quotidienne pour le bon à cette personne à soigner : à la fois dans le choix du meilleur soin et dans une qualité de relation qui permettent de le rejoindre véritablement. À ce moment, Alice parle de la capacité à transcender le regard et le geste de soin et poursuivre malgré le poids de l'incertitude et de la limite. Cet appel intérieur au dépassement de ses propres limites, Alice nous le partage comme étant un aspect de sa vie spirituelle. Ève a aussi entendu un appel intérieur avant son engagement.

### 2.3.14 Ève

Pour Ève, la pratique des soins palliatifs va de pair avec le dépassement de soi, par un travail sur la qualité de ce que nous sommes comme humain et comme soignant. Aussi, la dimension spirituelle occupe une place importante chez elle.

Cela implique qu'elle est en apprentissage constant sur la façon de rejoindre l'autre afin de lui procurer le meilleur confort possible. Ève nous livre aussi plusieurs éléments de sa vie intérieure, comprise par nous comme une forme de transcendance, bien présente dans sa pratique. Ève débute en mentionnant : « *On ne peut pas dans la pratique des soins palliatifs être quelconque...* ». C'est ici un appel clair à être ou devenir plus. Cet apprentissage constant pour soi est une façon de se dépasser et de se projeter plus loin comme soignant et comme être humain. « *...décoder les non-dits, ...qui cachent tellement d'autres choses, ... c'est là qu'est l'apprentissage et c'est un apprentissage constant.* » Cette pratique, pour tous les soignants, est très exigeante en raison de la qualité des échanges qu'elle appelle et de la présence à l'autre qu'elle demande.

*La qualité des échanges... de la présence... ça peut être dans la façon de la mobiliser, la masser un peu, de lui toucher... d'entrer en contact...*

Ce travail pour sortir de soi et « être avec », accompagner véritablement l'autre, différent d'elle, se veut de tous les moments. Pour elle, cela se fait dans chaque choix d'action, dans chaque petit geste et dans les silences. « *c'est après quand justement il ne se passe rien, qu'il y a le silence... c'est là qu'est l'apprentissage* ». Se dépasser c'est, pour Ève, ne pas être routinière et offrir plus que ce que sa tâche lui demande de faire. C'est aussi vivre dans l'incertitude et ne



pas tout savoir. « *On apprend à ne pas juger... quel est le mieux, je ne saurais dire...* »

Ève est beaucoup dans la recherche du bon, du mieux. Elle dit que les soins palliatifs viennent chercher le meilleur de nous-mêmes. Puis, elle nous confie avoir ressenti, à deux reprises, un appel intérieur, dont la nature réelle lui échappe encore. Elle parle d'elle comme d'un terreau qui était prêt.

*...une femme à l'écoute... d'un ordre qui nous échappe... je ne sais pas qui a fait ça...et c'est arrivé à deux reprises. Dans nos croyances c'étaient des appels à un mode de vie, c'étaient plus les vocations que l'on disait... je ne sais pas comment appeler ça, mais en tout cas c'est vraiment...*

Ève avoue avoir vécu ce « quelque chose » plus grand qu'elle, plus grand que sa nature de femme. Cette vie intérieure qui l'habite, Ève la ressent dans sa pratique. Il y a en elle cette vie spirituelle qui est active dans son travail. Ainsi, se rapprochant de son intériorité et des aspects symboliques et significatifs, elle nous partage quelques points de vue. Elle considère importants les gestes rituels, particulièrement la toilette funéraire. Ève leur attribue une notion de transcendance au corps de la personne vers son être tout entier.

*...D'un soin terminal qui passe par ce corps mais qui va plus loin... puis le bain c'est un rituel... dans le respect aussi, mais il passe beaucoup de choses là-dedans.*

Elle a aussi une spiritualité tournée vers la nature. « *Je suis une femme très sensible à la nature* » Elle nous glisse, en fin de description, qu'elle trouve difficile de vieillir, et que la nature nous donne des leçons d'humilité, à l'automne. Ève ne fait qu'une seule référence à ses croyances : si l'on vit pleinement, on n'a pas peur

de mourir. *« J'essaie de me centrer là-dessus... les gens qui ont pleinement vécu n'ont pas peur de la mort. C'est venu me chercher. »*

La vie spirituelle est bien présente chez Ève. Elle en parle en matière d'appel intérieur, d'une recherche pour devenir une meilleure personne, de l'importance des rituels et du fait de transcender le corps, ainsi que de l'importance de la contemplation de la nature comme plus grand que soi. Le dépassement pour être meilleure soignante malgré l'incertitude, se vit dans le soin bon pour la personne et dans le lien avec cet autre pour voir et entendre au-delà de ce qui se vit. Comme une sortie de soi pour être avec l'autre. Il s'agit pour Ève d'un impératif. La transcendance verticale est aussi très présente chez Nicole.

### 2.3.15 Nicole

Sous la question de la transcendance, nous retrouvons chez Nicole d'abord des éléments de spiritualité, puis des aspects relatifs à l'exercice d'amélioration constante des soins pour le mieux-être de la personne à soigner.

Ceci, Nicole l'exprime beaucoup par le don de soi, en étant tournée vers l'autre dans le simple but de le servir. Elle mentionne que de se mettre au service de l'autre lui permet de se réaliser dans le don. *« ...je ne performe pas, je fais de mon mieux, je me réalise dans le don de moi-même à des gens en fin de vie. »* Il nous semble que nous pouvons mesurer l'importance du don à la façon dont Nicole l'associe à une quasi abnégation de ce qu'elle est pour se présenter à l'autre plus, selon nous, comme un instrument au service de cet autre humain. Elle porte cette conviction que le don ne devrait pas avoir de retour, qu'il doit être absolument gratuit. *« ...parce que le don, quand il est fait, il est fait gratuitement. Je n'ai pas*

*besoin de retour, j'ai de la difficulté à accepter un retour...* » Mais c'est la dimension spirituelle de Nicole qui constitue l'essentiel de la question de la transcendance pour elle. Tout passe par cette spiritualité et c'est cette même spiritualité qui porte les choix et gestes de Nicole dans sa pratique. C'est à l'intérieur de cette vie spirituelle que, nous semble-t-il, elle trouve l'énergie pour aller plus loin en elle et dans son accompagnement. Fait intéressant, elle se compare à Mère Teresa. « *Mère Teresa veut sauver tout le monde.* » Aussi, Nicole parle de prière comme d'une façon d'accompagner plus globalement ou plus en profondeur la personne malade qu'elle reconnaît comme sacrée. Chaque nouvel accompagnement signifie pour elle entrer dans une terre sacrée.

*Lorsque j'entre dans un nouvel accompagnement, je me dis toujours que je foule une terre sacrée et je dois y entrer sur la pointe des pieds parce que la personne qui est devant moi oubliera ce que j'ai dit, mais jamais elle n'oubliera comment elle s'est sentie en ma présence.*

C'est là une exigence élevée de qualité de présence. Enfin, lorsqu'un accompagnement se termine, elle porte la personne décédée dans sa prière.

Le don de soi, forme de dépassement et qui sert la recherche constante du mieux pour le soigné, semble être la posture de soin de Nicole. Nous croyons que cette forme de transcendance du soignant va de pair avec la dimension spirituelle, dans son axe vertical, qui est portée par Nicole. Elle considère l'être humain comme sacré et associe cette spiritualité à des éléments religieux. Son soin est donc teinté de ce regard de transcendance dans lequel il devient essentiellement une rencontre avec le sacré, le plus que « simple sujet » soigné.

### 2.3.16 Synthèse

Avant même de parler de transcendance, les soignants ont soulevé la question de l'acceptation de leurs limites. Cette acceptation est décrite plus en matière de conscience de la limite d'être, d'acceptation de l'impuissance qui, à son tour, peut générer une souffrance chez certains soignants. La reconnaissance de leurs limites, rend conscient de l'interdépendance et de la nécessité d'une solidarité humaine, d'une confiance en un travail partagé. Plusieurs des personnes rencontrées nous ont parlé de l'apprentissage de l'incertitude. Après la conscience de la limite d'être comme soignant, il y aurait l'apprentissage, pour eux, de vivre dans l'incertitude. Il y a là une posture intérieure de soi à soi, selon nous, où l'inquiétude et les doutes omniprésents appellent au questionnement des soignants dans les soins. Le doute apporte alors une force selon l'un des soignants rencontrés. Ils perçoivent les soins palliatifs comme un lieu, un éthos où ils apprennent à vivre cette incertitude. Ils doivent être capables de tolérer un certain inconfort, car c'est dans cette zone d'être qu'il se passe quelque chose ici et maintenant. Autrement dit, en faisant confiance et en s'abandonnant au moment d'accompagnement présent, sans savoir où cela peut le mener, le soignant accepte le dépassement. Ce dépassement est poussé par la visée première de ces soins, soit la recherche du bon, du mieux. Les soignants rencontrés nous l'expriment de diverses façons :

*Recherche constante du bon, faire le bien... continuellement se servir de nos acquis pour aller plus loin... être implacable, faire de son mieux... le questionnement au cœur de la pratique, recherche constante du mieux par la réflexion, obtenir le meilleur confort... tout faire pour soulager...*

C'est donc dans cette réalité du soin, dans la rencontre du sujet soignant et du sujet soigné, dans ce souci de rejoindre l'altérité, que l'assomption de l'incertitude

se vit. Il s'agit d'être avec l'autre, comme une sorte de communion avec l'autre, que l'on veut bien. Ce questionnement constamment présent amène la création : déploiement des potentialités, création de sens, etc. Mais dans cet élan de dépassement, nous avons identifié divers aspects. Il y a ce que nous nommerons une transcendance à soi, une transcendance de soi vers l'autre et un mouvement plus englobant de soi vers une humanité. Le dépassement de soi va de pair avec le dépassement pour l'autre, comme s'ils étaient interreliés, à la limite, synergiques. La transcendance de soi vers l'autre appelle donc à une forme de création. C'est dans le lien véritable, que la communication profonde et réelle avec le soigné surgit, émerge, se crée. C'est donc dans le geste de soigner que cette transcendance s'exprime. Ici, le dépassement pour l'autre peut aussi créer un sentiment de transcendance à plus grand que soi dont l'exigence provient de l'intériorité du soignant. Bien que peu nommée, la dimension spirituelle, exprimée sous ces termes, est omniprésente chez la plupart des soignants rencontrés. Pour plusieurs de ces soignants, leur pratique révèle leur humanité, les relie au monde, à l'univers. Il y a dans cette pratique, une transcendance au corps, à l'apparence, à l'humain; quelque chose de sacré comme une forme de communion à un tout. Certains iront jusqu'à dire qu'ils perçoivent dans la pratique des soins palliatifs, un mandat pour créer plus d'humanité dans la société. Leur pratique implique pour eux la transmission d'un héritage spirituel à favoriser.

De toute évidence, la place importante occupée par le souci de l'autre chez les soignants, cette façon dont ces mêmes soignants travaillent au mieux pour la personne malade et ses proches, conjuguées à leur conscience d'agir à titre d'acteurs actifs dans la société, nous amènent à penser à la question de l'engagement et de la solidarité.

## 2.4 Le thème de l'engagement et de la solidarité

Nous retrouvons, sous le thème de l'engagement, tous les éléments relatifs à l'engagement pour les soins palliatifs, et ce, pour chacun d'entre eux. De même, les aspects relatifs à la notion d'engagement envers la personne malade, ses proches et la communauté humaine en général y seront présentés.

### 2.4.1 Marie

Les questions de l'engagement et de la solidarité semblent, chez Marie, imbriquées l'une dans l'autre. Elle n'en traite pas de façon distincte. Par ses propos, elle nous amène sous le chapeau de la solidarité : d'abord face à cet autre qu'elle soigne, puis avec ses proches et enfin avec les membres de son équipe.

Elle est, de toute évidence, solidaire à la philosophie des soins palliatifs. Dans ses échanges, Marie nous partage que son travail est un privilège pour elle, car il lui procure un sentiment d'utilité. Elle se sent utile à aider, ce qui, à son tour, lui fait vivre un sentiment de bonté intérieure et lui procure le lieu d'un engagement que nous qualifierions d'engagement humanitaire. Cela semble un besoin bien réel chez-elle. Nous y voyons là un lien avec la solidarité à l'autre malade, mais à toute la société dont elle fait partie. Et c'est en se préoccupant de la personne malade et à travers une attitude de souci de l'autre, tel que discuté précédemment, que Marie vit sa solidarité à l'autre. « *...je leur dis, même en fin de vie vous êtes toujours vivant... on peut travailler ensemble pour que ce soit le moins difficile possible.* » En travaillant à l'atteinte du bon soin et du confort, Marie nous témoigne aussi de son engagement envers les soins palliatifs. Elle adhère à l'objectif premier des soins palliatifs, à ses valeurs et à sa philosophie holistique et systémique prônant le bon soin pour la personne malade et ses proches. Son engagement se mesure aux valeurs humanistes qu'elle a intériorisées et intégrées. C'est dans « l'entraide » que

Marie vit vraiment une sorte d'engagement à l'endroit de ces personnes malades et vulnérables afin de les aider à mieux se sentir. « *Je vois comment les patients répondent, là je me dis j'ai peut-être pas manqué mon coup, donc j'ai peut-être été bonne...* » L'engagement social se ressent aussi lorsque Marie nous partage sa capacité à se mobiliser, à contester lorsque le but et la philosophie de ces soins sont menacés :

*...je me choque contre les « evidence base »... ça me choque parce que c'est traiter les maladies, c'est pas traiter une personne pis on est en train de perdre notre rôle de guérisseur en médecine... on ne doit pas nous empêcher d'être inventifs... je suis prudente... je suis un peu rebelle...*

À travers son choix de travailler dans le domaine des soins palliatifs, elle se perçoit aussi un peu comme une rebelle face aux valeurs prônées dans le monde médical. Enfin, Marie est solidaire à son équipe et éprouve un sentiment d'appartenance véritable, au-delà de l'idée que cette équipe est d'abord là pour l'atteinte du but premier en soins palliatifs, soit de soigner globalement et dans une approche systémique.

Nous retrouvons donc chez Marie une solidarité qui se vit au quotidien, auprès de son équipe et des soignés, mais aussi une solidarité d'engagement social, sous le chapeau d'une philosophie de soins qu'elle a intégrée. Voyons comment Josée traite de cette question en parlant de la solidarité humaine.

#### **2.4.2 Josée**

Josée est engagée dans le mouvement social des soins palliatifs. Sa pratique lui permet de vivre cet engagement qui, à son tour, témoigne de la solidarité humaine qu'elle porte.

C'est à travers un partage sur sa pratique que nous observons chez Josée cette solidarité bien campée. Il nous est apparu que la dimension sociale et humaine occupait une place de choix chez-elle. Comme elle représente quelque chose d'important pour Josée, nous la comprenons comme une de ses valeurs. Valeur qui fait d'ailleurs écho à la philosophie même des soins palliatifs. « *...je veux aider les gens... pis devenir meilleure professionnelle... mieux servir, pour mieux aider notre communauté...* ». Dans ce travail à l'autre qui est malade, à côté d'elle, et pour lequel elle se sent utile, Josée ressent et vit une solidarité à toute la société dans laquelle elle s'inscrit. Mais elle va plus loin. Cette réalité d'être avec, d'être solidaire et de faire partie de cette société est englobée d'une vision plus large encore, soit celle de l'humanité. « *...si je pouvais faire une p'tite différence dans mon monde... peut-être qu'un jour on va pouvoir avoir une meilleure société* ». Comme si Josée, dans son travail de soignante, se reconnaissait bâtisseur d'un monde meilleur, plus humain. Ce sentiment d'appartenance à sa communauté et à la communauté humaine est présent au cœur de sa pratique de soignante. Plus d'une fois elle souligne l'importance de la recherche de sens au sein de sa pratique; du besoin profond d'aider l'autre et de s'aider à mieux vivre, d'être solidaire au plan humain, face à la maladie et à la réalité de la mort, au-delà des réalités philosophiques et religieuses. Aussi, Josée nous témoigne de la réalité et de l'impact que peut avoir cette solidarité. Pour elle, être soignant dans le domaine des soins palliatifs c'est être une personne qui défriche, pousse, revendique, qui quelques fois travaille à contre-courant et qui est capable de révolte. « *Je suis toujours à travailler à contre-courant... mais, des fois, je me fâche...* » Mais son engagement est bien enraciné. Josée nous confie qu'il doit y avoir plus de bon que de difficultés, mais que « *C'est comme ça... je me nourris de ces petits succès-là.* »



Ainsi, elle peut se dépasser et maintenir son engagement auprès des personnes malades et de son équipe.

Josée est donc une « soignante citoyenne » engagée à faire advenir un monde meilleur par le soin prodigué à l'autre qu'elle côtoie. Elle a besoin d'être utile, poussée par son fort sentiment de solidarité, qui la fait se reconnaître partie d'une même humanité. Pour cela, elle avoue être capable de bousculer au nom de sa valeur de solidarité humaine (l'humain). Pour Hélène, la solidarité appelle à la notion d'engagement.

#### 2.4.3 Hélène

La question de l'engagement et de la solidarité chez Hélène n'est pas explicitement discutée ou nommée. C'est à travers son propos que nous comprenons qu'Hélène est essentiellement solidaire à l'autre qu'elle soigne.

Elle dit être portée par le désir d'aider cette personne, d'être véritablement avec. Hélène exprime aussi l'importance de l'échange avec l'autre et ce sentiment de connecter avec quelqu'un. Par ailleurs, très peu d'autre chose transpire de la notion de solidarité. Par contre, lorsqu'elle parle d'elle, comme personne, Hélène se décrit comme une femme engagée. Elle mentionne l'engagement parmi ses valeurs. Nous comprenons qu'il s'agit là d'un engagement social par son adhésion au milieu des soins palliatifs, mais aussi par sa posture de sujet, dirions-nous, dans sa façon de pratiquer. Elle souffre de la posture rebelle qu'elle porte « *je ne suis pas une interventionniste, ... je ne suis pas une rebelle dans l'action, ... je suis une rebelle dans l'être* ». Elle est consciente de travailler à contre-courant des valeurs

du système de santé de notre société. « *Ça c'est pas valorisé...* » ce qui, pour nous, confirme cet engagement à la philosophie des soins palliatifs.

Nous résumons sa position en soulignant les deux aspects liés à la question, soit : son engagement dans le milieu des soins palliatifs et ses valeurs de solidarité et d'engagement pour le soigné, dans sa réalité humaine. Pour Alain, par contre, la question de l'engagement prend également beaucoup de place.

#### 2.4.4 Alain

Alain est une personne qui transpire la force d'engagement. Engagement auprès des personnes parmi les plus démunies et pour le mouvement et la philosophie des soins palliatifs.

Il dira que le début de son engagement a été déclenché par une expérience sommet, face à une situation de non-sens et de souffrance humaine. Impossible alors de ne pas parler de solidarité sociale. Alain possède, de toute évidence, une conscience aiguisée de son environnement social. Il est sensible aux impacts et interrelations des actions posées par une personne ce qui l'amène à s'engager dans le milieu communautaire qu'est sa pratique. Ce faisant, il témoigne d'un certain visage d'humanité par un nouvel ordre de valeurs, une solidarité sociale à l'endroit des malades qui, à son tour, peut transformer la société.

*...la disponibilité d'une communauté à être changée qui sème elle-même ce qui va la changer... on peut changer la communauté... qu'une communauté devienne plus solidaire, plus au fait et à même de soutenir une action comme celle-là en disant de la façon dont je traite les plus malades, c'est la façon, c'est le reflet de mon humanité.*

Pour lui, cela s'inscrit dans un ordre de valeurs. Mais cette solidarité face aux plus démunis l'invite à prêter sa voix à ceux qui n'en n'ont pas. Il y a là un niveau élevé d'engagement. *« Ça m'a donné comme une espèce de flambeau à porter,... »* Il croit que les soins palliatifs portent intrinsèquement le mandat de générer plus d'humanité dans notre société. *« ...témoignage d'un nouvel éthos, d'un nouvel ordre de valeurs... cette pratique-là, y a de l'humanisme... »* Il y a, chez Alain, un engagement profondément humain à une cause qui peut transformer une société, mais surtout qui est humanitaire et qui croit en l'humain. *« ...une croyance profonde en l'être humain et la valeur de la vie, une croyance profonde de notre capacité à influencer... »*. C'est une pratique qui prétend à une certaine compassion, à une solidarité sociale, un souci de l'autre, à l'endroit des plus malades. C'est, pour lui, un engagement pour être plus en relation avec le terreau. Nous comprenons qu'Alain se sent très solidaire de cet autre qui souffre et que c'est cette solidarité qui constitue le moteur de son engagement social au plan de l'individu, de la communauté et de l'humain. Par l'adhésion au domaine des soins palliatifs et en solidarité avec les valeurs humanistes que ce mouvement porte, Alain concrétise cette solidarité, jusqu'à se faire le défenseur et devenir le porte flambeau des soins palliatifs.

Alain se dit très solidaire de l'autre souffrant et qui a besoin. Il adhère à la philosophie des soins palliatifs qui lui permet de répondre aux besoins de cet autre. Ceci crée chez Alain un engagement concret au plan sociétal, allant jusqu'à être un porte-étendard pour ces soins. De son côté, Jean exprime sa solidarité dans le souci du confort pour l'autre, soigné.

#### 2.4.5 Jean

L'engagement et la notion de solidarité ne sont pas abordés directement par Jean. De plus, très peu d'information liée à ces questions émerge de notre rencontre avec ce soignant. Un des seuls éléments pouvant être lié à la solidarité concerne le besoin d'être en relation véritable avec les personnes qu'il côtoie, autant les membres de son équipe que les personnes qu'il soigne ou ses proches. Dans sa vie privée, Jean se compare d'ailleurs à la « mama italienne ». C'est donc dire qu'il porte ce sentiment et cette valeur de rassembler les gens, d'être avec eux. Chez la personne à soigner, la solidarité à un autre être humain souffrant constitue les assises de la recherche du bon soin pour l'autre. Jean mentionne que si cet aspect relationnel est bon, s'il y a ce sentiment de solidarité à l'endroit de la personne malade, le confort peut se voir amélioré. Enfin, la solidarité à l'équipe lui permet de passer le flambeau à un co-équipier lorsqu'il sent sa limite d'être. Nous y reviendrons plus en détail lorsque nous traiterons de la question de l'équipe et du travail interdisciplinaire.

Bref, durant la rencontre avec Jean, la question de l'engagement et de la solidarité a peu transpiré. Notons seulement son engagement à soulager, à vouloir aider l'autre et son sentiment de faire partie d'une équipe de soignants ayant les mêmes buts. Chez la prochaine soignante rencontrée, l'engagement social prend nettement plus d'importance dans ses partages, entre autres choses, par l'implication concrète dans le domaine des soins palliatifs..

#### 2.4.6 Diane

Diane parle d'elle comme d'une femme engagée. De façon claire, elle exprime sa valeur d'engagement dans les soins palliatifs par solidarité à ces personnes souffrantes autour d'elle.

Nous comprenons qu'il s'agit de la solidarité d'un humain envers un autre humain, à la fois semblable mais aussi différent à ce moment précis. Diane le dit de cette manière : « *C'est aussi pour qu'ils vivent mieux cette étape-là... selon leurs valeurs à eux* ». C'est donc dans sa pratique que Diane vit l'engagement à l'autre qu'elle soigne. Puis, cet engagement s'exprime aussi par une implication réelle des actions concrètes au plan social.

*... j'ai adopté une cause... à croire aux soins palliatifs... mis à brandir mon flambeau... un porte-étendard... ça a été beaucoup de défendre la cause... d'y défendre les patients...*

Elle est engagée dans cette cause parce qu'elle est humanitaire et touche directement la personne démunie. Diane dira d'ailleurs d'elle, qu'elle est une fille passionnée, exigeante...et « *... aussi une femme de cœur.* »

Diane, femme, vit cette solidarité auprès des personnes souffrantes, à travers et dans le soin, mais aussi au cœur d'une société lorsqu'elle prend parole, qu'elle se fait porte-étendard pour notre humanité. Ce même engagement s'entend chez Louise mais avec un besoin plus affirmé de solidarité à vivre.

#### 2.4.7 Louise

Au cours de notre rencontre avec Louise, l'engagement nous a semblé l'une des valeurs importantes parmi l'ensemble des valeurs humanistes qu'elle porte.

Nous comprenons que prodiguer des soins palliatifs, pour Louise, se définit aussi en matière d'engagement de ce qu'elle est comme humain. Son objectif est l'engagement dans cette pratique. « *Quand tu t'engages, et c'est mon objectif premier...* » dit Louise en parlant de son travail en soins palliatifs. Elle mentionne que de maintenir le cap sur l'engagement lui procure la paix intérieure. Ceci confirme pour nous l'importance de l'engagement comme l'une de ses valeurs premières. Louise, en nous partageant qu'elle vit dans son milieu de la solitude lorsque le soutien est pour elle insuffisant, nous redit cette importance de l'engagement. « *Seule, ensemble, c'est pire encore.* » Elle a besoin de se sentir solidaire. Elle en fait mention à plus d'une reprise. Enfin, elle se qualifie aussi de battante lorsqu'elle fait allusion à son engagement à « porter » les soins palliatifs au sein de la société.

Retenons donc que Louise vit un attachement à l'éthos des soins palliatifs. L'importance qu'elle donne à l'humain s'exprime par sa solidarité humaine afin d'améliorer le confort de l'autre. Mais elle avoue aussi avoir besoin de se sentir liée, de sentir une solidarité autour d'elle. Pour sa part, Anne parle du regard de l'autre et de l'importance de l'interrelation.

#### **2.4.8 Anne**

La question de la solidarité occupe une place importante chez Anne. Elle porte une vision et une compréhension claire de ce que doit être « la chose sociale » et du comment elle doit être vécue au quotidien.

Elle parle du sentiment d'être comme l'autre, avec l'idée qu'on aura aussi une fin de vie.

*C'est comme s'il avait besoin de quelqu'un qui mourra pas de chagrin parce qu'il meurt, mais quelqu'un d'assez sensible à cela, compatissant parce qu'autrement.*

De façon plus générale, elle nous partage l'idée qu'un être humain en lien demeure un humain. C'est une conviction pour moi ajoute-t-elle. Anne mentionne qu'on est interdépendant et solidaire à la fois. Elle parle du besoin du regard de l'autre pour grandir.

*...qu'est-ce qu'on fait d'humainement tout seul. Pas grand-chose. On est interdépendant, on est solidaire, on a besoin du regard de l'autre pour devenir grand, pour devenir plus confiant et tout ça. Alors on a besoin de naître, on a besoin de mourir aussi, de ne pas être seul, c'est fondamental, je crois.*

Au cours de notre rencontre avec elle, à travers le regard qu'elle porte sur elle-même, nous notons ce besoin de toujours travailler son sentiment de solidarité humaine : « *C'est à la fois quelque chose pour moi et à la fois quelque chose relié à la personne que j'accompagne.* » Comme une solidarité face à la nature humaine pour ce qu'elle est : mortelle. Anne s'applique à toucher l'autre par cette solidarité. Elle souhaite que l'autre ressente ce sentiment.

*...qu'il soit pas tout seul... de porter ça avec lui... de contenir cette angoisse-là, pour que la personne ne se sente pas... si je peux le porter un peu, il sera moins envahi...*

Anne est solidaire de la personne soignée et profondément engagée dans les soins palliatifs. En fait, elle adhère aux valeurs et à la philosophie de cette pratique. Elle croit que la pratique des soins palliatifs relève de notre humanité et d'un réel besoin d'aider une communauté. « *...ça fait qu'on se sent à l'aise parce que c'est notre profonde humanité dans chacun de nous qui sommes révélés.* » Cette façon de vivre sa solidarité à l'autre et l'impact que cela a chez-elle l'amène à penser « *...qu'on aurait intérêt à mettre ça dans notre vie plus de bonne heure, tout ce que*

*les malades nous apprennent... ça nous apprend plus encore à mieux vivre. »* Cet enseignement fait, selon nous, œuvre de témoignage de l'importance du lien à l'autre et à la société qu'Anne porte. Tout au long de notre échange, elle fait d'ailleurs plusieurs références à la dimension de système, de communauté, de social et de lien humain. « *Il y a quelque chose de l'ordre plus je dirais du social...* » dans tout cela. Enfin, Anne avoue avoir toujours été attirée à aider les petites communautés et elle accepte d'être dérangée.

En résumé, pour Anne, nous sommes tous d'une même humanité, portons tous cette même condition mortelle et sommes interdépendants les uns des autres. Sa pratique constitue le lieu de cette solidarité. Son niveau d'engagement l'amène à prendre place dans et pour la communauté puisque sa compréhension de ce qu'elle est ne peut se faire sans l'autre. En plus de la solidarité à la personne soignée, Daniel s'investit beaucoup dans le champ des soins palliatifs.

#### **2.4.9 Daniel**

L'engagement et la solidarité sont deux thèmes qui ne sont pas abordés directement par Daniel, mais qui sont réels chez-lui.

En écoutant comment il décrit sa pratique, cela ne laisse aucun doute sur le fait que Daniel se sente solidaire des personnes qu'il soigne. Une solidarité profondément humaine qui s'exprime par son souci d'être là pour l'autre afin de le conforter, par l'importance qu'il donne au fait de maintenir ou de rétablir des liens entre les personnes, soignants et soignés et par sensibilité à l'autre. L'expression de son engagement se traduit, à son tour, par l'investissement de temps et de ressource mis à contribution pour les soins palliatifs. Plus spécifiquement Daniel



mentionne son engagement depuis plusieurs années à la structuration et à la diffusion de la formation en soins palliatifs. Il parle aussi d'un engagement de l'ordre du personnel à l'endroit de ses confrères et consoeurs, « *Il y a une partie de la pratique qui est en lien avec le soutien des intervenants, peu importe les intervenants.* » et des personnes qu'il porte et soutient dans ses pensées et prières. Sur ce point particulier, nous pouvons nous référer à la section traitant de la transcendance.

Daniel exprime sa solidarité dans sa pratique à travers le souci de confort et le maintien du lien humain dont il fait preuve. Son engagement s'exprime aussi par son implication dans le domaine des soins palliatifs, entre autres, dans la formation. Pour Bernard, son engagement singulier se rapproche de l'engagement de Daniel pour le soigné.

#### **2.4.10 Bernard**

Bernard est peu bavard sur la question de l'engagement et de la solidarité. Comme pour tous les soignants rencontrés, travailler en soins palliatifs constitue pour lui un choix personnel. Ce choix témoigne par lui-même d'une solidarité à l'égard de ces personnes malades. Ce que rajoute Bernard se situe au plan de l'engagement. En définissant sa pratique, Bernard place au centre de celle-ci le lien, la relation véritable. « *...la pratique c'est la rencontre...* ». Bien que nous ayons déjà traité de ce thème sous la question du souci de soi, de l'autre et du lien qui les lie, mentionnons ici que cela donne des informations sur le niveau d'engagement personnel que Bernard porte au sein de sa pratique. Il est sensible à ce qu'il vit dans ces rencontres de soins. « *...ça voulait dire abandonne-moi pas!...* » Et ce niveau d'engagement personnel est exigeant.

*...travailler sur soi c'est un effort parce que c'est engageant, c'est impliquant... double travail... dans ma propre vie de foi, dans ma propre vie personnelle et en même temps être avec l'autre dans ce qu'il va vivre comme transformation.*

En somme, nous comprenons que pour ce soignant, il y a solidarisation avec cet autre, malade et mortel, dans une perspective d'humanité. Il en va de même chez Isabelle pour ce qui est de sa solidarité.

#### **2.4.11 Isabelle**

Isabelle ne traite pas de la question de la solidarité et de l'engagement proprement dit. Lors de notre rencontre, nous avons toutefois senti sa solidarité à l'endroit de ceux qu'elle soigne par la façon dont Isabelle parle du savoir-faire et du savoir-être. Elle tient à être utile pour eux, à faire une différence, à bien les soigner. Elle se soucie d'être avec l'autre. « *...besoin de sentir que je peux faire quelque chose...* » Elle est solidaire de leur condition humaine, souffrante. Isabelle le fait aussi dans une conscience des impacts relationnels de chacun dans la société. Pour cela, elle dira « *je considère mon travail plus comme une approche systémique.* » Son niveau d'engagement dans sa pratique est à la mesure des attentions et des efforts déployés pour rejoindre l'autre, l'aider, le soulager.

Nous sommes encore ici devant l'expression d'une solidarité face à la condition humaine. Isabelle prend toutefois soin de signifier la perspective sociale qui l'habite. Christine, quant à elle, témoigne aussi de cet engagement humanitaire.

#### **2.4.12 Christine**

Chez Christine, l'engagement se vit dans la pratique même des soins palliatifs. Elle est « tournée » vers l'autre et veut l'aider. Christine est vraiment dans

l'accompagnement d'un être humain soignant vers un être humain soigné.  
*« ...L'important c'est...qu'ils sentent qu'on est là pour eux,... »* C'est ce qui fait dire à Christine qu'elle a besoin de sentir qu'elle aide, qu'elle fait la différence. En somme, il s'agit chez-elle d'une solidarité à grandeur d'homme, à la condition humaine de cet autre humain qu'elle soigne.

Le geste de soigner avec ce grand souci de l'autre en est la manifestation d'engagement. Christine ne traite pas spécifiquement de l'engagement *sous l'angle* sociétal, ce qui est très différent pour Alice.

#### **2.4.13 Alice**

La pratique des soins palliatifs, pour Alice, nous semble être la concrétisation de sa nécessité intérieure d'aider, en « humanitude », le soigné. Elle s'applique à faire le bien à la personne souffrante à côté de soi.

*C'est de sentir qu'ils ne sont pas abandonnés, mais qu'il y a quelqu'un à côté d'eux autres... qu'ils aient une certitude ou une confirmation que ce n'est pas fini, pour eux autres, qu'on est là, qu'ils ne sont pas abandonnés.*

Cette profonde solidarité humaine constitue pour nous les assises de sa pratique auprès de chacune des personnes qu'elle soigne, donc une solidarité pour chacune des personnes rencontrées. Mais aussi, une solidarité humaine, comme une filiation, face à la réalité que nous sommes tous potentiellement souffrants et mortels. Travailler en soins palliatifs, pour elle, signifie ne jamais renoncer pour l'autre, travailler et parler pour l'autre. Cet engagement prend ses racines dans le fait de savoir qu'elle fait du bien à l'autre. *« C'est connaître la personne, puis savoir que tu lui fais du bien. »* Alice nous mentionne qu'à travers cette pratique elle doit sentir qu'elle sert l'autre. Elle ajoute que l'autre doit se sentir reconnu. Pour nous

cela signifie qu'Alice a besoin de cette solidarité; qu'elle est importante pour elle. Puis, cette valeur de solidarité, à la fois à un sujet précis et à la fois à la condition humaine l'amène à s'engager dans ce mouvement que sont les soins palliatifs. Il y a chez Alice un engagement social véritable à porter ces soins et à les développer.

*Ça a été de monter, de structurer quelque chose autour de ces malades-là... revendiquer... rechercher des endroits pour les autres... brasser des affaires... qu'ils puissent avoir confiance.*

Enfin, Alice nous partage l'importance pour elle d'avoir des gens qui adhèrent à la philosophie de ces soins. Le sentiment d'adhésion et de cohésion autour d'elle est, pour nous, un autre signe de la place qu'elle donne à la solidarité et à l'engagement.

Alice porte un grand sentiment de solidarité humaine que nous pourrions traduire comme suit : nous sommes les uns à côté des autres, ensemble et liés les uns aux autres. Pour elle, cela se vit comme un appel à l'engagement singulier et une mise en action dans des gestes au sein de la collectivité. Ève possède ces mêmes valeurs d'engagement, tant au plan du sujet soigné que de la collectivité.

#### **2.4.14 Ève**

Lors de notre rencontre avec Ève, il nous a été facile de comprendre l'importance qu'occupe l'engagement chez-elle, à la fois auprès du soigné, mais aussi dans sa communauté.

Ève est une femme profondément engagée dans sa dimension de sujet soignante, ce que nous qualifions d'engagement plus « privé », et dans sa vie sociale proprement dit. En effet, Ève est considérée dans son milieu comme une

pionnière. Elle prodigue ces soins et a toujours été très engagée dans le milieu des soins palliatifs. Bien qu'elle se dise modeste, elle est capable de défis et a su développer des services de soins palliatifs dans des milieux où rien n'existait auparavant. Elle est capable de mobilisation sociale autour du mouvement des soins palliatifs. Cet engagement au plan social prend, selon nous, sa force dans l'engagement d'Ève au cœur de sa pratique, par solidarité à ces personnes sans voix. Elle nous partage l'idée que la présence et la façon de faire font la différence dans la qualité des soins *« Je suis là pour eux, je fais la différence... que la personne sente que je suis là pour elle, qu'elle se sente en sécurité. »* Sa valeur d'engagement auprès de l'être ne fait nul doute. Et Ève poursuit cet engagement en travaillant toujours à demeurer plus dans l'être que dans le faire.

Ève exprime une véritable cohérence dans l'expression de sa valeur de solidarité et d'engagement par et avec l'autre, sujet singulier bien inscrit dans sa société. Enfin, Nicole parle plus d'une solidarité à la personne malade.

#### **2.4.15 Nicole**

Comparativement à Ève, Nicole ne réfère pas directement aux questions d'engagement et de solidarité lors de notre rencontre.

Toutefois, nous ressentons, à travers ses propos, une solidarité humaine de par l'explication qu'elle donne de sa pratique. Par exemple, Nicole mentionne que le but premier de sa pratique est d'aider la personne malade. Elle doit sentir le bon et le bien de la présence que Nicole souhaite lui procurer par des « petits gestes », une attitude de présence et des silences. *« C'est aider le patient à..., c'est tous des petits détails, beaucoup de petits détails... »* Nicole parle d'être avec, de

compassion. Pour nous, cela relève d'un niveau de solidarité à l'endroit de ces personnes. Nicole nomme aussi l'équipe dans laquelle elle soigne. Elle en parle comme d'un moyen de se solidariser.

Bref, chez Nicole, il nous a semblé être plutôt en présence d'une solidarité humaine s'exerçant avec la personne à soigner.

#### **2.4.16 Synthèse**

Les soignants rencontrés en entrevue nous ont manifesté une préoccupation constante d'atteindre l'objectif premier des soins palliatifs, soit la recherche de confort, d'une qualité de vie pour la personne malade et ses proches, à travers un accompagnement respectueux des choix personnels et un espace de réflexion. Cet engagement envers la personne malade est explicitement exprimé dans l'importance que les soignants ont à être utiles à l'autre, à l'aider en l'accompagnant là où il veut aller, sans « conversion ». En effet, les soignants reconnaissent la capacité de la personne malade à se transformer, à cheminer et évoluer jusqu'au dernier souffle. Cet engagement prend tout son sens dans le fait de faire le bien à l'autre. Le soignant a besoin de sentir qu'il fait la différence et qu'il est significatif pour le soigné. Il s'agit là d'un engagement face à cet autre, autonome et singulier, mais également « même » par sa nature humaine. La valeur d'engagement s'exprime aussi auprès des membres de l'équipe soignante. Cette pratique se fait dans une approche systémique qui oblige une solidarité à l'équipe multidisciplinaire. Certains soignants affirment que l'engagement envers l'équipe s'exprime aussi dans le soutien que chacun peut apporter à l'équipe. Au-delà de l'engagement auprès des gens qu'ils côtoient dans leur pratique quotidienne, les soignants manifestent un sentiment d'engagement beaucoup plus large à la

communauté. Cette communauté réfère quelques fois à la communauté locale ou culturelle dont ils font partie et quelques fois à la communauté humaine dans son ensemble. Le besoin d'aider sa communauté se manifeste, certes, par l'action auprès des personnes malades, mais aussi par l'engagement dans le milieu des soins palliatifs dans la société ainsi que par la transmission de son savoir et l'enseignement des compétences à d'autres soignants. Les participants se sont exprimés face au domaine des soins palliatifs en matière de porte-étendard, solidaire à son éthos et ses valeurs. La question de la transmission et de la compétence fera l'objet d'une attention particulière ultérieurement. Pour plusieurs, cet engagement se veut libre, mais bien ancré dans leurs valeurs personnelles. Aussi, certains soignants nous partagent que cette posture se traduit parfois en une sorte de contestation. À contre-courant des valeurs sociales, le soignant est capable de se révolter, de devenir porte-étendard et de se rebeller. Il devient rebelle non pas uniquement dans l'action mais « un rebelle dans l'être » comme l'exprime une des personnes rencontrées. Les soignants peuvent revendiquer, ne pas renoncer au nom de l'engagement qu'ils portent à l'endroit des personnes malades et de leurs soins. L'engagement plus global face à la communauté humaine s'est manifesté à travers le constat d'une pratique de soins palliatifs, dans un éthos particulier, qui enseigne l'importance du lien à l'autre. Pour certains soignants, cela s'exprime par la conscience d'être semblable à l'autre et qu'ils auront donc, eux aussi, une mort. Il s'agit là d'une solidarité à la nature même de l'être humain : à la fois sa finitude et à la fois sa capacité de dépassement, « d'avenir comme humanité ». Les soins palliatifs sont présentés à plusieurs reprises comme témoignages pouvant transformer la société, si celle-ci est disponible. Comme si ces soins étaient perçus comme outil social, comme s'ils avaient pour mandat de faire plus d'humanité dans la société.

En cours de rencontres, nous avons entendu certains soignants parler de leur équipe, et ce, à travers d'autres volets, dont celui de la solidarité. Nous souhaitons, dès le départ de notre recherche, analyser la pratique sous la loupe de la question de l'équipe et de la multidisciplinarité afin de vérifier s'il s'agit d'un lieu spécifique sur le plan de la connaissance. Rappelons aussi que cela s'inscrit dans les normes de pratique des soins palliatifs. Dans la section qui suit, nous exposons ce que les soignants nous ont partagé concernant cette question.

## **2.5 Le thème de l'équipe et du travail interdisciplinaire**

Tout au long de nos entrevues, les soignants nous ont parlé de leur pratique ainsi que d'eux, à titre de soignant et de personne singulière. À travers ces partages, nous avons regroupé, pour chaque participant, les éléments relatifs à la question du travail en équipe.

### **2.5.1 Marie**

Marie perçoit l'équipe comme un outil facilitant l'identification et la mise en place de bons soins, pour chaque situation particulière, mais aussi comme un outil aidant à guider et à encadrer les soins à offrir.

*L'équipe interdisciplinaire, ça c'est mon cadre... je ne fais pas ça toute seule. Je le fais avec des collègues médecins pis je fais ça aussi avec des infirmières pis toute l'équipe interdisciplinaire. Ça c'est mon cadre.*

Il y a chez-elle l'idée de bénéfice pour elle-même, comme soignante, à travailler avec une équipe. Cela facilite son travail, particulièrement dans l'identification du meilleur soin à apporter à la personne malade. Notons que Marie parle d'une équipe interdisciplinaire. De fait, la multidisciplinarité fait partie des



normes de pratique en soins palliatifs. Mais Marie ne discute pas spécifiquement de cette caractéristique de son équipe. Simplement elle ajoute : « *...je peux pas tout savoir pis être bonne partout... les familles méritent ce qu'il y a de mieux pis je ne pense pas leur donner toute seule.* » Nous comprenons que ce travail d'équipe doit se faire, pour Marie, par des gens de divers horizons dans le but d'offrir le soin le plus global et adéquat pour la personne à soigner. Non seulement l'équipe aide à l'identification du soin à offrir, mais elle permet de le prodiguer par l'expertise de membres de diverses disciplines. Enfin, Marie parle de son équipe avec affection. Elle se préoccupe de ses coéquipiers et trouve qu'ils sont aussi aidant pour elle, comme personne. Elle dit aimer les échanges informels au poste.

En résumé, Marie parle de l'équipe en matière d'outil de travail facilitant les bons soins et en matière d'aspect normatif de sa pratique. Elle associe naturellement la dimension multidisciplinaire à la caractéristique holistique des soins qu'elle prodigue. Enfin, elle avoue que l'équipe est aussi réconfortante et soutenante sur le plan humain, à travers les liens et partages de ses membres. Josée, quant à elle, conçoit l'équipe comme outil d'expertise.

### **2.5.2 Josée**

Pour sa part, Josée ne définit pas spécifiquement l'équipe. Elle parle de celle-ci comme d'un outil pour solutionner des problèmes, un lieu d'expertise.

Elle se sent partie prenante, mais aussi responsable dans cette équipe. Pour Josée, chaque personne constituant l'équipe est importante et l'équipe a besoin de chacun. L'équipe est perçue par Josée comme un lieu de possible dépassement personnel puisqu'elle oblige à considérer l'autre et à composer avec le différent de

soi. L'équipe, pour Josée, appelle un changement dans les attitudes. C'est aussi pour elle une source de création où on y retrouve une synergie. L'équipe est comprise comme un outil pour la recherche de nouvelles solutions permettant, à son tour, une qualité de soin supérieure.

*...en regardant l'image globale et en travaillant en équipe, en s'écoulant et en se respectant, on en trouve des solutions...  
pis... ce n'est pas toujours des solutions magiques.*

Josée nous mentionne qu'il s'agit d'un lieu de partage des connaissances et de l'expertise.

Nous retenons que pour elle le focus est mis sur les relations et la prise en compte de chacune des personnes constituant cette équipe. Pour être outil d'expertise, il y a le dépassement vers l'autre, différent comme expert et comme personne, afin de trouver des solutions nouvelles pour le soigné. Bien que ces éléments soient partagés par Hélène, celle-ci met l'accent sur un autre élément.

### **2.5.3 Hélène**

Hélène pointe vers cette conscience de travailler dans et avec la subjectivité. Elle parle du travail d'équipe comme de quelque chose d'important.

Selon elle, cela permet de dégager les malaises ou les difficultés rencontrées par l'équipe tout au long du suivi de la personne malade. L'équipe a donc pour Hélène un rôle de soutien. Elle lui accorde une bonne importance.

*Quand l'équipe nous demande, c'est dans le fond... comme dégager leur propre malaise... c'est pas cohérent pour eux autres.*

Aussi, par le partage et l'échange des compréhensions de chacun, des diverses visions de soins, le soin prodigué à la personne malade se bonifie.

*On est avec une personne en thérapie. C'est un monde très subjectif, je travaille avec cette subjectivité-là... mais ça devient quand même enrichissant et à la limite important d'avoir d'autres points de vue.*

Hélène nous raconte qu'il faut partager et échanger les compréhensions que chacun se fait de la situation, les visions, les connaissances cliniques, les valeurs présentes de la chose et le rôle de l'équipe dans son ensemble. « *Ça c'est l'équipe pour moi... l'échange d'équipe... échange de notre compréhension, c'est d'avoir la vision de l'autre...* » Aussi, pour les membres de l'équipe, ces partages sur des aspects cliniques et éthiques des soins ont valeur de formation. C'est ce qui permet, selon Hélène, de procurer des soins de plus grande qualité à la personne malade, de mieux intervenir. « *Juste de m'enrichir de la vision des autres... ça me donne d'autres éléments pour... intervenir différemment des fois* ».

Hélène reconnaît donc l'importance de l'équipe à titre d'expertise clinique, contribuant à la qualité des soins, à son amélioration. Elle ne parle pas spécifiquement de la multidisciplinarité, mais met l'accent sur la subjectivité et la limite de chacun des membres. Ainsi compris, l'équipe joue aussi un rôle de soutien au plan humain. Alain, pour sa part, nomme expressément la multidisciplinarité.

#### **2.5.4 Alain**

De son côté, Alain est peu loquace sur cette question bien que nous comprenions que l'équipe occupe une place importante dans sa pratique.

Alain, tout comme ses consœurs et confrères, cherche à procurer les meilleurs soins à la personne malade. La lourdeur de la tâche lui fait prendre conscience du nécessaire travail d'équipe pour atteindre ces objectifs. Clairement, il nommera l'équipe multidisciplinaire comme un élément essentiel pour prodiguer ces soins. Il est convaincu de la valeur et de l'importance de son équipe. Il peut s'en faire le défenseur et en être très protecteur. *« J'ai vraiment isolé mon équipe des batailles intestines... »* Par ailleurs, Alain demeure peu bavard sur le sujet.

Ce qui semble clair est que l'équipe multidisciplinaire, est, pour Alain, un outil essentiel à sa pratique. Jean, pour sa part, explique un peu plus la dynamique de cet outil.

#### 2.5.5 Jean

Ce soignant parle de l'équipe à titre de soutien humain, de dépassement dans une visée de bons soins.

Jean reconnaît l'effet synergique du travail en équipe. Pour lui, il est primordial que chacun connaisse son rôle respectif dans l'équipe afin de bien le jouer. Il fait le parallèle avec un orchestre :

*Créer le tissu qui va faire en sorte que l'auditoire va entendre quelque chose de plus... pour que la pièce soit belle, il faut que tous les acteurs y soient en fonction du rôle qu'ils ont à jouer... tout en étant à l'écoute de l'autre.*

Cette dynamique, selon Jean, contribue à créer de nouvelles solutions aux problèmes rencontrés : des solutions nouvelles pour le mieux-être et le mieux-faire des soignés. *« ...parce qu'on s'influence... »*

Nous touchons ici à ce que certains appellent une transdisciplinarité. Ce faisant, l'équipe peut mieux soigner les personnes malades. Le travail d'équipe permet aussi de « passer le flambeau » à un co-équipier lorsqu'un des soignants reconnaît ses limites d'interventions. Mais Jean ajoute que cette équipe peut aussi peser lourd, « *...ce qui était le plus gros fardeau ce n'était pas la patiente, c'était l'équipe.* » signifiant ainsi que cette façon de travailler ne vient pas sans difficulté et effort. Il mentionne qu'il lui faut accepter de se remettre en question sous l'influence de chacun des membres de l'équipe.

Jean traite de l'équipe à la fois dans une vision de soutien humain et d'une reconnaissance de la limite de chacun et à la fois comme outil d'expertise par la dynamique au sein de cette équipe. Il reconnaît une synergie par l'interinfluence de chacun des membres, pour créer, dans le dépassement de soi. Cet aspect semble aussi présent chez Diane.

#### **2.5.6 Diane**

Pour Diane, des soins palliatifs de bonne qualité doivent être prodigués par une équipe multidisciplinaire en raison de sa composante holistique.

Elle reconnaît l'équipe, comme chez plusieurs autres soignants, comme un outil afin d'aider à mieux répondre aux besoins de la personne malade et de ses proches. Diane reconnaît aussi un rôle de soutien à son équipe, mais aussi une responsabilité d'adhésion et de soutien de chacun des membres à cette équipe. Pour elle, il s'agit de solliciter ces membres afin de mieux accompagner la personne malade et ses proches. « *Les référer à l'équipe, ... mais aussi pour leurs proches...* » Bien que chaque membre de l'équipe puisse être perçu comme utile à

l'atteinte des objectifs de soins, Diane précise l'importance de réaliser et de prendre en compte que les autres soignants ne possèdent pas tous le même niveau de compétence.

*...c'est ça que j'apprends, qu'il faut pas que je prenne pour acquis que tout le monde ont les mêmes compétences et les mêmes connaissances... tout le monde part pas de la même place...*

Nous comprenons que cette équipe peut alors être, pour Diane, à la fois une force et une difficulté.

Elle conçoit donc l'équipe comme un lieu de solidarité où chacun se soutient. Du même coup, Diane est consciente des limites humaines et professionnelles de chacun. L'équipe multidisciplinaire, dans laquelle chacun joue son rôle, est pour elle outil essentiel vers le soin holistique : elle devient alors force et difficulté dans le dépassement, ce que nous retrouvons aussi chez Louise lorsqu'elle nous partage ses souffrances.

### **2.5.7 Louise**

Les réflexions et commentaires que fait Louise relativement à la question du travail en équipe multidisciplinaire nous permettent de comprendre l'importance qu'elle y attribue.

Louise place le travail en équipe comme une nécessité, non seulement pour de meilleurs soins, mais également pour un soutien personnel. Elle dira que sans une équipe, la pratique des soins palliatifs est très exigeante. Louise parle de son travail comme d'un lieu d'interdisciplinarité. Mais elle glisse rapidement et à plusieurs reprises sur son besoin de travailler en équipe. Louise se considère une

femme d'équipe. « ...je ne peux pas faire cela seule ce travail-là. » Elle aimerait travailler plus encore avec l'équipe.

*...mais j'aimerais ça travailler en équipe davantage, j'aimerais ça qu'on puisse se partager nos lieux de souffrance, nos lieux pour essayer de grandir ensemble.*

Elle ajoute que c'est un travail trop souffrant pour le faire seul et que l'équipe permet ce partage des souffrances respectives, ce soutien. Du même coup, elle nous confie que l'équipe est aussi un lieu de souffrance pour elle car le soutien n'est pas toujours là. « ...je m'attends à un support au moins de mes semblables, on travaille en équipe et ce support-là n'est pas toujours constant... » L'équipe peut donc aussi être un lieu de souffrance. Louise explique que tous ne sont pas au même point au plan du cheminement intérieur et que cet état influence grandement le soin à la personne malade et le soutien à l'autre dans l'équipe. « ...pas toujours le même travail sur soi non plus,... ». Ce qui lui fait dire, lorsque le soutien est pour elle insuffisant, « Seule, ensemble, c'est pire encore. » Louise en fait mention à plus d'une reprise lors de la rencontre.

Lieu de dépassement et d'exigence, l'équipe est vue comme une nécessité et constitue une force pour la qualité des soins à travers le partage des connaissances. Toutefois, elle est à la fois une force et une difficulté au plan humain. Peut alors émerger une souffrance dans la capacité variable et limitée de chaque soignant à se dépasser, à aller vers l'autre. Louise nomme l'interdisciplinarité. La dynamique de l'équipe influe sur la qualité du soin selon elle, ce qui est partagé par Anne.

### 2.5.8 Anne

Cette soignante perçoit aussi l'équipe comme un outil essentiel à la qualité des soins. Le partage dans l'équipe permet d'aller chercher le meilleur des connaissances selon elle.

La nécessité de travailler en équipe multidisciplinaire face aux soins systémiques semble évidente pour Anne. « *...une approche d'équipe à cause du global...* » En fait, elle parle de partager des connaissances dans un climat de confiance afin de se concerter le plus possible et ainsi limiter le nombre des interventions évitables auprès de la personne malade. « *On se concerte, on se parle, on donne finalement le meilleur de nous, de notre perception,...* » L'objectif pour Anne est « *...c'est toujours le maximum de concertation, minimum d'interventions* ». Ainsi, dans sa visée du meilleur pour la personne malade, chacun donne de son mieux et lorsque la force de vie s'efface, une des personnes de l'équipe peut devenir le « dépositaire » de toute l'équipe. « *L'univers se rétrécit... ça peut être éventuellement le médecin, l'infirmière... qui part avec tout le bagage d'équipe pour qu'il soit respecté...* ». Il y a, dans ce travail d'équipe, une véritable interdisciplinarité dans le savoir et dans le savoir-faire. Cette dynamique d'équipe, ce partage des observations et des connaissances des membres d'une équipe, ne peuvent se faire pour Anne que dans un contexte où règne la confiance. « *Soulagée... puis ça me plaît de dire, j'aime ça être avec une équipe ou je peux le dire... faut être en confiance entre collègues...* ». Sans qu'Anne le mentionne de façon explicite, l'appartenance à une équipe de la sorte lui procure un confort à la fois personnel et professionnel.



La force de l'équipe et l'importance du travail interdisciplinaire, voilà ce qui ressort des propos d'Anne. Pour la visée de soins holistiques et de qualité, le partage des compétences et du savoir-faire est nécessaire pour Anne, au plan professionnel et à titre de sujet soignant. Ce travail d'équipe ne se réalise que dans un climat de confiance pour Anne. Daniel, de son côté, aborde peu la question du travail en équipe.

#### **2.5.9 Daniel**

Daniel ne traite pas spécifiquement de la question de l'équipe lors de nos échanges. Seulement, il souligne le soutien lié à l'équipe. Daniel note en premier lieu qu'il soutient les intervenants par des groupes de parole ou autre types de rencontres. *« Il y a une partie de la pratique qui est en lien avec le soutien des intervenants, peu importe les intervenants. »* Puis il mentionne au passage le soutien mutuel que les soignants se donnent entre eux, dans l'équipe. La question de l'interdisciplinarité, quant à elle, n'est pas traitée, pas plus que chez Bernard.

#### **2.5.10 Bernard**

Bernard n'est pas beaucoup plus bavard que Daniel sur ce sujet. Il reconnaît dans le travail d'équipe un outil d'amélioration de la qualité des soins à la personne malade et à ses proches. De ce travail, il dit augmenter le confort et diminuer la souffrance. *« Pis souvent, on travaillait en « team », pour vraiment voir comment on pourrait soulager sa douleur et sa détresse. »* Bernard parle toutefois peu du comment cette bonification des soins se fait dans l'équipe. Puis, il y voit aussi une responsabilité, comme membre, à soutenir cette équipe, à prendre soin de ses coéquipiers. *« ...le personnel aussi, je dois porter une attention. La présence significative, elle est autant avec le personnel, la famille et le malade. »*

L'importance de l'équipe est ici conjuguée au sentiment d'appartenance et de solidarité face aux autres soignants et aux personnes à soigner.

C'est donc dans cette solidarité aux autres membres de l'équipe et aux personnes malades que Bernard parle de l'équipe, comme d'un outil de compétence. Isabelle aussi exprime ce sentiment de solidarité.

#### 2.5.11 Isabelle

Isabelle ne peut, elle non plus, penser son travail qu'avec l'idée d'une collaboration en équipe.

D'entrée de jeu, elle se définit comme un membre de cette équipe. Lorsqu'elle débute un accompagnement, elle se présente d'ailleurs comme un des membres de l'équipe qui travaille au meilleur confort possible.

*...je vais parler de mon fonctionnement à moi... mais je vais me présenter... je vais leur dire qui je suis, que je fais partie de l'équipe, qu'on travaille tous ensemble, qu'on essaie de travailler globalement sur tous les domaines pour essayer de leur offrir le meilleur confort possible.*

Isabelle porte la vision des soins globaux et holistiques. Elle mentionne : « *je considère mon travail plus comme une approche systémique.* » Elle parle de l'importance de l'équipe comme élément de force dans sa pratique, particulièrement lors de situations difficiles. « *...c'est aussi une entente d'équipe que l'on a, on accompagne le déni...* » Pour Isabelle, l'objectif de meilleurs soins ne peut être atteint que par une équipe solidaire, cohérente et qui adopte un seul discours. « *...je vous dis que c'est rassurant... de là l'importance que l'on ait un*

*discours commun avec les membres du personnel... »* Le travail multidisciplinaire en équipe devient alors un moyen pour accéder aux bons soins.

Isabelle place l'équipe comme élément nécessaire d'une bonne pratique. Il y a là, selon nous, une dimension normative sous-entendue. Puis, cet outil est aussi une force de soutien et de partage permettant l'expression d'une solidarité humaine. Aucun de ces éléments n'est exprimé chez notre autre soignante.

#### **2.5.12 Christine**

Lors de la rencontre avec Christine, aucune mention n'est faite concernant l'équipe ou le travail en interdisciplinarité. En fin de partage, elle mentionne simplement que ce travail, elle le fait en équipe avec laquelle elle partage l'information. Pour la soignante suivante, l'équipe est plus qu'un simple partage d'information.

#### **2.5.13 Alice**

Contrairement à Christine, Alice fait une bonne place à l'équipe et elle parle vraiment du travail qui est fait au sein de l'équipe, principalement pour le soin mais aussi son bénéfice.

Elle mentionne que chaque membre contribue à la connaissance et que l'équipe, à son tour, enrichit la connaissance de chacun des membres.

*Je savais quelque chose de particulier à son niveau qui faisait que mes soins étaient teintés de personnels, puis j'amenais l'équipe à cela... je les amenais dans cette recherche-là.*

Ce travail interdisciplinaire auquel l'équipe est appelée consiste, pour Alice, à aller chercher l'expertise de l'autre pour mieux répondre aux besoins de la personne à soigner, en ajoutant à la compréhension de la situation.

*...travail inter, c'est de trouver des gens qui pourraient venir répondre à des besoins, là...aller chercher quelqu'un qui va aider à résoudre quelque chose ou à regarder quelque chose.*

Il y a, pour elle, un partage et une synergie dans ce partage entre les membres de l'équipe. L'interdisciplinarité dont parle Alice produit une nouvelle connaissance, et chacun contribue à une connaissance nouvelle dans l'équipe. Elle mentionne l'importance d'adhérer à l'équipe si on veut que l'équipe donne ses résultats. Pour que l'équipe produise ses fruits, il faut l'adhésion de chacun. « *Ça ne marche pas quand on n'adhère pas...* ». Enfin, Alice voit dans l'équipe une aide personnelle lorsqu'elle sent ses propres limites. Elle peut compter sur un autre membre de son équipe pour l'épauler.

Alice parle vraiment d'un travail issu de l'équipe interdisciplinaire. La synergie qui est créée dans la mise en commun des diverses expertises permet l'amélioration des connaissances pour le meilleur soin. Il s'agit aussi d'une conscience des limites de chacun. Le partage au sein de l'équipe rejaillit aussi sur son confort personnel.

#### 2.5.14 Ève

En aucun temps Ève ne traite de la question de l'équipe et de l'interdisciplinarité lors de notre rencontre. L'absence de référence à l'équipe, que ce soit en matière de normes de pratique ou d'outils permettant une complémentarité des savoirs utiles à la pratique, pose question. Nous souhaitons

simplement présenter cet élément comme un constat sans y accoler d'interprétation particulière, puisque le verbatim ne nous permet pas de le faire.

#### 2.5.15 Nicole

Nicole, quant à elle, parle peu du travail d'équipe lors de notre rencontre, certains autres thèmes occupant plus de place. Elle reconnaît toutefois le travail d'équipe comme une réalité et une nécessité dans le domaine des soins palliatifs. « *...je suis une bonne seconde... Puis, je suis une femme d'équipe. J'ai beaucoup d'idées.* » Ces seules allusions à l'équipe sont plutôt de l'ordre du normatif selon nous.

#### 2.5.16 Synthèse

La question de l'équipe et de l'interdisciplinarité n'est pas discutée chez tous les soignants. Par contre, la majorité d'entre eux nous ont spontanément parlé de ces éléments de leur pratique. Les principaux aspects que nous retenons sont : l'aspect normatif de l'équipe ; la perception de l'équipe comme étant un outil de connaissance et d'expertise ; le côté synergique de l'équipe et la dimension de soutien personnel qu'elle peut porter ou non, à degré variable.

Pour beaucoup de soignants, le travail d'équipe est le lieu de partages et d'échanges des compréhensions de chacun. Il s'agit d'une approche multidisciplinaire et globale essentielle pour eux, où la pratique nécessite l'interdisciplinarité. À un moment, le travail interdisciplinaire est expliqué de la façon suivante : « *c'est aller chercher l'expertise de l'autre pour mieux répondre aux besoins, aider à résoudre, ajouter à la compréhension (regard)* ». Et pour que cette équipe produise ses fruits, il faut l'adhésion de chacun des membres. En traitant de

l'équipe de la sorte, les soignants parlent du cadre de l'équipe et, en quelque sorte, de son aspect normatif. Ils disent de l'équipe que chacun doit avoir son rôle et le jouer.

Il n'en demeure pas moins que le plus souvent, l'équipe est présentée comme un outil, un moyen d'atteindre l'objectif de soin visé, soit le soulagement de la douleur et de la détresse. Dans cette dynamique d'équipe, les soignants cherchent à dégager les malaises présents des situations cliniques, à en faire un diagnostic pour, par la suite, décider de la meilleure action à poser. Cette visée se fait en prenant en compte les points de vue et visions de chaque membre de l'équipe. C'est là un moyen d'enrichissement des connaissances personnelles, mais surtout une façon plus juste de répondre aux besoins de la personne soignée et de ses proches. Un autre résultat de l'utilisation de l'équipe comme outil de travail est une meilleure concertation entre tous, ce qui résulte en un nombre moindre d'interventions, celles-ci étant plus ciblées et judicieuses. C'est ce que plusieurs des soignants nous partagent.

Un élément intéressant souvent énoncé lors de nos rencontres avec les soignants est l'idée que l'équipe, perçue comme moyen de travail, constitue ainsi une forme de dépassement. Certains parlent d'un lieu de création. L'aspect principal mis de l'avant par ces soignants est la synergie produite par le partage des points de vue et des compréhensions pour la création d'une solution spécifique à une situation unique. Un des soignants rencontrés fait l'analogie avec le musicien jouant dans l'orchestre. Il y a dépassement de la somme des connaissances de chacun des membres de l'équipe. Cette connaissance nouvelle, à son tour, enrichit la connaissance de chacun. Ces soignants font allusion au concept

d'interdisciplinarité et ultimement, de transdisciplinarité. Cette dynamique contribuerait, pour certains, non seulement au bien-être des soignés mais aussi au mieux-être des soignants.

L'aspect du soutien personnel et professionnel constitue le quatrième point. Chez la plupart des soignants rencontrés, chacun se considère et se présente comme étant un membre de l'équipe dans laquelle il doit y avoir un travail à faire car, en soins palliatifs, cela peut être trop lourd et trop souffrant seul. La majorité y trouve un soutien au plan professionnel et humain. Mais le travail en équipe peut aussi être source de souffrance pour les soignants. Malheureusement, même si l'équipe peut offrir du soutien aux soignants, certains réalisent que chaque membre de l'équipe n'a pas la même compétence, n'a pas le même chemin parcouru. L'équipe peut alors devenir le lieu d'une souffrance : le soutien entre chacun devient insuffisant, le travail sur soi différant beaucoup d'une personne à l'autre. À ce moment l'équipe peut même devenir un fardeau.

Lorsque nous laissons la parole aux soignants, comme nous l'avons fait, nous portons un éclairage sur le côté expérientiel des soignants, à partir de la porte d'entrée que représente leur pratique. Dans ce qui suit, nous portons notre attention sur la question de la connaissance liée à cette pratique. La transmission des connaissances s'est imposée comme sujet de partage lors de nos rencontres.

## **2.6 Le thème de la connaissance et de la transmission**

Le thème de la connaissance et de la transmission regroupe toutes les informations relatives aux connaissances théoriques et acquises en cours de pratique, telles que

définies dans la présentation de nos concepts-clés initiaux. Sous ce thème, nous avons donc regroupé toutes les informations que chacun des participants nous a partagées en ce qui a trait aux divers types de savoir ainsi qu'à la compétence, bien que chacun y accole des définitions pouvant différer de notre concept-clé. Les commentaires relatifs au partage de ces connaissances ont également été notés.

### 2.6.1 Marie

Lorsque nous rencontrons Marie, un des éléments importants de ses propos porte sur la dimension de la connaissance qui se situe au cœur de sa pratique, et non des connaissances acquises préalablement.

Il nous apparaît clair que Marie regroupe sous le thème de la compétence, tous les types de connaissance, soit : le savoir, le savoir-être et le savoir-faire.

*Y'a aussi, je pense... faut être compétent... pis savoir interagir... c'est bien beau la bienveillance... mais encore mieux c'est de ne pas nuire parce qu'en faisant le bien on peut nuire pis ça, je trouve que ça fait du sens.*

Elle insiste sur la compétence de l'être dans sa pratique, afin d'assurer de bons soins. Marie est même choquée à l'idée de penser qu'une formation purement scientifique puisse représenter le seul outil de formation des soignants.

*J'trouve c'est ridicule, c'est donner trop d'importance à l'aspect scientifique à la médecine... Ça me choque parce que c'est traiter des maladies, c'est pas traiter une personne... pis là on est entrain de perdre de notre rôle de guérisseur en médecine...*

Ce sujet, important à ses yeux, nous permet de saisir la place qu'occupe la transmission des connaissances chez Marie. Lorsqu'elle parle de son travail, à plusieurs reprises Marie parle de « modeling », de donner l'exemple, de s'impliquer



avec les étudiants, d'expliquer, etc. Elle veut montrer comment faire et comment être, surtout dans des situations difficiles au cours desquelles les recettes ne se retrouvent pas dans les livres. Elle nous confie qu'elle n'a pas eu, personnellement, beaucoup de patrons qu'elle jugeait bons lors de sa formation.

*...parce que les recettes ils peuvent toujours les trouver dans les livres. Mais savoir comment être à l'aise avec des patients quand ils commencent, y peuvent pas s'imaginer... transmettre, oui... c'est leur montrer comment faire... comment être.*

En fait, Marie se sent véritablement engagée dans cette démarche et elle a le souci de l'autre présent, mais aussi de l'autre qui la suivra. Pour Marie, il faut avoir des compétences et savoir intervenir. Marie semble croire beaucoup à ce lien authentique, au-delà du moment présent de l'enseignement.

Ce que Marie nous apprend c'est que les connaissances importantes à transmettre sont, pour elle, de l'ordre du savoir-être et du savoir-faire. Cette compétence de l'être loge au cœur de sa pratique. Ces connaissances expérientielles, du domaine de l'expertise et de l'humain, se transmettent par l'exemple partagé. Cet exercice de transmission est important pour elle, tout comme pour Josée.

### **2.6.2. Josée**

Pour sa part, Josée nous parle de connaissance en matière de devoir de compétence pour de meilleurs soins à la personne malade. Puis, elle mentionne qu'il s'agit d'un processus actif tout au long de sa pratique.

Josée parle de la compétence à travers la recherche du bon soin. Pour elle, ce lieu de recherche constitue aussi un appel, pour le soignant, à continuellement

développer ses compétences et à se servir de ses acquis pour aller plus loin. Il y a, chez Josée, un lien entre la compétence et le dépassement. Elle parle beaucoup du dépassement continuels de soi...par la transmission du savoir à l'autre. « *...j'en parle à des professionnels... pourquoi cette expérience négative-là... ben parce que c'est elle qui m'a fait changer...* ». Mais Josée parle aussi du lien entre sa pratique et l'acquisition de connaissances. Tout au long de notre rencontre, elle nous amène vers cette notion de compétence issue de la pratique: Josée a appris à vivre l'incertitude. « *...j'acquiers d'autres connaissances qui me font en cours de ces années.* »

Partager semble aisé et naturel pour Josée. Ainsi, c'est rapidement qu'elle parle de la transmission. Le partage des connaissances, de son expertise et de son expérience fait partie de son travail.

*...lie beaucoup ce que tu es dans ta pratique avec ta formation, ce que tu as eu comme formation, ce que tu as eu comme éducation, ce que tu as eu comme expérience de vie, les réflexions que t'en as faites... pis des valeurs...*

Enfin, Josée parle de la transmission comme d'un acte de transcendance dans le temps. « *...transmettre ta connaissance... Je cherchais un sens à tout ça... pis c'est vraiment important, pour moi... pour continuer...* ».

Ce que nous retenons du partage de Josée est l'importance qu'elle accorde à la compétence comme devoir de pratique à l'endroit de la personne malade. Cette compétence est associée, chez elle, aux connaissances théoriques et aux connaissances issues de sa pratique. Cette acquisition de connaissances appelle au dépassement au plan du sujet soignant et au plan de l'expertise acquise. Il s'agit d'un processus actif continu, en cours de pratique. Transmettre à l'autre devient

alors un dépassement à travers soi et le temps. Hélène, de son côté, associe pratique réflexive et connaissance.

### 2.6.3 Hélène

La question de la connaissance, bien plus que l'acquisition des connaissances théoriques, se lie, chez Hélène, au thème d'une pratique réflexive et du partage des connaissances entre membres de l'équipe. La transmission est donc importante, aussi pour Hélène.

*Pis je pense qu'à ce moment la formation pour moi est là... il peut y avoir deux types de formation... parce qu'à un moment donné... pour des praticiens c'est beaucoup plus une réflexion sur l'action pis un lieu de réflexion, un temps de réflexion.*

La réflexion du soignant représente donc pour Hélène un outil pour l'acquisition de compétence puisqu'elle permet l'éclairage, la conscience de ce que nous sommes et de ce qui se passe dans la situation. « *Une réflexion qui va nous éclairer pour mieux utiliser ce qu'on a...* » Nous reviendrons plus en détails sur ce sujet au point 2.7. Aussi, pour les membres de l'équipe, ces partages sur des aspects cliniques et éthiques des soins ont valeur de formation. L'importance de ces échanges réside dans la transmission. Et cette transmission, ces partages sont considérés comme importants pour Hélène.

*Ça c'est l'équipe pour moi... l'échange d'équipe... échange de notre compréhension... c'est d'avoir la vision de l'autre, la compréhension de l'autre, de la situation...*

Pour Hélène, il s'agit d'un enrichissement au plan des connaissances professionnelles diverses et d'une richesse au point de vue personnel, puisque ce partage donne une perspective nouvelle, d'autres points de vue, à chaque soignant. « *...d'échanger avec d'autres, mais aussi transmettre ta propre vision...* »

Hélène mentionne enfin qu'en pratiquant avec cet enrichissement, elle peut mieux intervenir, être plus compétente.

Ce que nous partage Hélène peut se résumer ainsi : la pratique réflexive constitue l'outil de développement des connaissances au cœur de la pratique. Les connaissances qui émergent de ce partage doivent être transmises pour l'enrichissement du soignant sujet et pour l'amélioration des soins aux personnes malades. Alain ajoute à ces impacts, le bien-être du sujet soignant.

#### 2.6.4 Alain

La compétence repose sur les connaissances de tous ordres. Il importe de les transmettre pour la qualité des soins, la poursuite des soins palliatifs et le confort du soignant.

Alain parle de savoir et de connaissances. Puis, il mentionne l'importance de la transmission de ces compétences, à travers l'enseignement et la modélisation. Il semble clair pour lui que ces questions font partie intégrante de sa pratique. Il ajoute que l'enseignement des compétences est nécessaire à la dispensation de soins de qualité.

*...depuis 1991 que je fais de l'enseignement... il demeure que la transmission du savoir en médecine, c'est une modélisation, pas l'expérience clinique au travers d'un apprentissage... c'est essentiel pour moi la modélisation...*

Un des éléments importants souligné par Alain est que l'enseignement permet d'assurer une continuité, au-delà de notre action présente. Il en va de même pour les besoins en recherche. « *C'est beaucoup la recherche clinique pour moi. C'est indispensable dans la pratique...* » Alain met beaucoup d'importance dans la

transmission du savoir afin d'assurer la continuité. Il dit que cette transmission se fait par le modèle standard académique conjugué à un modèle d'apprenti avec une personne de plus d'expérience. Il souligne que la transmission académique est importante, mais que le « modeling » permet de changer ou d'influencer la façon d'être et le savoir-faire des soignants.

*...la modélisation, je suis conscient que les étudiants qui me quittent après un mois... vont changer leur façon d'être avec leurs malades ou de faire ou leur savoir-faire avec les malades...*

Alain croit vraiment en l'importance de la transmission pour les soignants présents et futurs; pour la qualité de soins aujourd'hui et demain et pour l'amélioration des expertises à porter, tant au plan professionnel que personnel. Alain insiste sur le fait d'une recherche constante d'amélioration des connaissances académiques. Il ajoute que la connaissance de soi est ce qui aide à la création et donne l'intuition dans les soins. Puis, il mentionne que cette compétence, tant au plan de l'expertise que du relationnel, prévient l'épuisement. Il conçoit donc la connaissance comme une protection et mentionne que le sentiment de compétence prévient le « burn-out ».

Après avoir mentionné que la compétence est essentielle à la qualité des soins, Alain pointe l'importance de la transmission et de l'enseignement pour une qualité et une continuité de soins. L'enseignement fait partie intégrante de la pratique d'Alain : de façon académique et par « modeling », car les connaissances à transmettre sont de l'ordre du savoir-être et faire, professionnelles et humaines. Puis, il précise que la connaissance de soi est un outil majeur dans la compétence. Enfin, être compétent prévient l'épuisement, aide au confort du soignant, selon Alain. Jean, de son côté, considère le soignant comme élément de compétence au

sens où les caractéristiques et aptitudes qu'il porte comme sujet ont un impact sur la compétence de ce dernier.

#### 2.6.5 Jean

Jean traite peu de la question de la connaissance. Il mentionne trois éléments, soit en premier lieu, l'importance de transmettre les connaissances afin de poursuivre la mission des soins palliatifs. Puis, Jean ajoute que la compétence relève des connaissances théoriques. Il parle alors d'outils académiques et théoriques contributifs de la compétence. Enfin, il reconnaît comme compétence les caractéristiques du soignant à titre de personne humaine. Jean demeure silencieux sur l'importance et l'articulation des ces trois éléments, sauf pour un indice donné sur la priorisation de l'un par rapport à l'autre : « *...ce sont les outils, être capable de mieux soulager la douleur... mais ce n'est pas l'outil qui fait le bon ouvrier.* »

Ceci nous laisse à penser que le sujet soignant est, en soi, l'élément principal de la qualité des soins, au sens de l'impact ou de la limite qu'il peut avoir sur celui-ci. Sinon, ce soignant met l'accent sur la connaissance théorique. Jean insiste aussi sur la transmission des connaissances. Notre autre soignante, quant à elle, parle de la connaissance de façon beaucoup plus large.

#### 2.6.6 Diane

Diane fait une bonne place à la compétence. Pour elle, la transmission de ces compétences est un aspect important de sa pratique, indissociable de celle-ci.

Elle affirme que ceci constitue un impératif provenant de l'intérieur et qui rend même difficile l'acceptation du non-dépassement. « *...je me sens très appelée dans*

*cela. De transmettre...* » Puis, elle précise sa pensée sur la question des connaissances et de la compétence. La pratique en soins palliatifs comporte une compétence qui comprend le savoir, le savoir-être et le savoir-faire. Diane parle de cette compétence comme d'une façon de se sentir confortable dans sa pratique. *« Puis, j'avais des compétences...parce que quand t'es pas compétente dans quelque chose, tu ne te sens pas bien. »* Encore ici, comme pour d'autres soignants, être compétente serait gage de protection et de confort dans sa pratique. Puis, elle ajoute que les attitudes et divers outils développés et qui font partie de la compétence, le sont grâce à l'aspect réflexif de sa pratique. *« C'était le fruit de ma réflexion. »* Notons que parmi les outils et compétences à développer, Diane prend soin de mentionner l'importance qu'elle attribue à l'observation du non-verbal comme source d'information, de connaissance et de compétence.

Nous retrouvons chez Diane des éléments préalablement mentionnés par Hélène. Le savoir, le savoir-faire et être constituent la compétence, selon elle. Le partage est essentiel et ressenti de l'intérieur comme un outil de compétence. Il répond à un besoin personnel et professionnel par un exercice réflexif qui, à son tour, crée une connaissance. Et cette compétence procure confort et protection au soignant tout en améliorant les soins. Louise parle aussi de connaissance issue de sa pratique, mais à partir d'un état de conscience aiguisé de sa pratique.

### **2.6.7 Louise**

Louise parle de connaissances théoriques et d'attitudes que nous pouvons lier au savoir-être et faire. Il existe pour elle ces deux types de connaissance. Les connaissances théoriques et les attitudes sont un savoir nécessaire à l'accompagnement.

Puis, Louise s'empresse de rajouter que d'accompagner le non-savoir est aussi un savoir; et que la tension entre le savoir, le savoir-être et le savoir-faire demeure souhaitable. Il y a, chez Louise, une relation implicite entre la connaissance et la conscience aiguës de ce qui se passe dans sa pratique. Nous comprenons ici sa pratique comme un véritable lieu de connaissance. Louise mentionne qu'il faut partir de ce qui se passe ici et maintenant pour poser un geste thérapeutique. Pour elle, nommer les choses, en être conscient, donnent le pouvoir d'agir. « ...c'est à partir de « l'ici et maintenant », identifier le « ici et maintenant... » que l'action peut devenir thérapeutique avec la personne. » Puis, elle ajoute qu'un état de conscience favorise un savoir-être et faire qui génère à son tour un pouvoir d'action. « ...quand tu nommes tes choses ça devient conscient, puis quand c'est conscient, tu as un pouvoir sur ça. » Pour Louise, la connaissance est aussi liée à l'expérience. En effet, plus il y a de l'expérience, plus il y a la conscience de ne savoir que très peu de l'être humain. « ...plus j'avance moins je sais sur l'être humain, sur la spiritualité,... » Connaissance, conscience et expérience sont donc intimement reliées entre-elles chez Louise. Finalement, elle parle de l'importance qu'elle accorde à la transmission de ce savoir global :

*...le volet enseignement, cela me tient à cœur... Je m'évalue clinicienne mais aussi formatrice. Transmettre un savoir, un savoir-être, un savoir-faire...*

En résumé, Louise parle de la connaissance en y intégrant le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Sans les nommer, le questionnement et la réflexion lucide des enjeux cliniques auxquels elle est confrontée l'amènent à une connaissance expérientielle. Louise accorde de l'importance à la transmission de toutes ces connaissances. Anne parle, pour sa part, du soigné comme source centrale de la connaissance.



### 2.6.8 Anne

Anne considère la formation comme essentielle dans sa pratique. À la fois préparatoire à sa pratique, mais aussi en continuité au cœur de celle-ci. Elle nous dit l'importance d'avoir un programme de formation spécifique, une sélection et de la supervision constante. Puis Anne insiste sur la connaissance qui vient de l'être.

*...c'est pas un titre qui nous rend à l'aise ou pas... Puis j'ai fait un programme de formation qui comprenait une importante sélection. Pour moi, c'est important la sélection, la formation et la supervision. Et je suis toujours en marche comme ça.*

Elle croit que la connaissance la plus importante vient de la personne malade, comme d'un guide. Anne insiste sur l'enseignement provenant des patients. Elle parle d'enseignement de vie qui permet de mieux vivre à son tour. Elle mentionne qu'on doit se l'approprier comme humain et comme société pour l'enseigner à notre tour. Ces connaissances, nous le constatons, sont de l'ordre de la connaissance de soi et de l'autre, d'un savoir-être et d'un savoir-faire qui portent souvent vers une sorte de dépassement.

*Pour moi c'est un lieu d'apprentissage parce que, quand je disais qu'on ne sait jamais, en tout cas dans mon boulot... je dirais que j'ai appris des affaires, c'est plus de rester conscient de toutes ces dimensions de ma personne et de sa personne que je vais être meilleure...*

L'enseignement que les soignés lui offrent peut lui apprendre à mieux vivre. Anne ajoute que cela est possible par le fait de devenir plus conscient de ce qui se vit dans sa pratique par un travail sur soi, tout en pratiquant la qualité de sa présence. C'est là, pour Anne, un enseignement qui renforce sa vie personnelle.

Anne fait une place à la transmission de la connaissance, au début et dans la pratique. Cette transmission nécessite conscience du moment présent et travail sur

soi. Anne associe la transmission au dépassement. Pour elle, la connaissance première vient de l'être, soi-même et l'autre, et de son expérience à côtoyer lucidement le moment présent. Elle souhaite transmettre cette connaissance professionnelle et humaine et y voit aussi un avantage pour elle, personnellement. Daniel, lui, parle d'une connaissance chez le soigné et d'intuition comme élément de connaissance.

### 2.6.9 Daniel

Daniel nous partage rapidement l'importance et la place qu'occupe la transmission des compétences dans sa pratique. Il considère la connaissance sous diverses formes.

Le volet de l'enseignement auprès des équipes, milieux et établissements fait partie intégrante du contenu de sa pratique.

*...mettre en place un programme de soins palliatifs... travailler à développer une approche... enseigner, soit à l'université ou dans des milieux de travail, soit dans la formation continue...*

Daniel enseigne et transmet donc ses connaissances par de la formation continue ou à travers sa pratique. Cette nécessité de transmettre nous semble ressentie et prendre origine à l'intérieur de lui. Il mentionne à plusieurs reprises qu'il aime transmettre et enseigner. Puis, parlant de la connaissance comme tel, Daniel précise que sa pratique appelle au savoir-être et au savoir-faire du soignant. Cela implique pour lui la connaissance de soi comme outil essentiel. Parmi les connaissances issues de sa pratique, Daniel souligne qu'il a pris conscience que chacun possède une expertise essentielle : professionnelle dans l'équipe et personnelle chez les soignés. « *ce qui ressort de tout ça, c'est que les proches ont*

*une connaissance de leur malade... ».* Il parle d'une expertise affective des proches dont il faut tenir compte. *« ...moi j'ai envie de les considérer comme experts. »* Puis, Daniel pointera une connaissance bien particulière pour lui, soit l'intuition au sein de sa pratique. *« L'intuition c'est une connaissance je pense bien, de l'autre, mais à travers l'invisible de l'autre. »*

Daniel est un soignant qui ressent le besoin intérieur de partager les connaissances. Celles-ci sont académiques et sous la forme de « modeling » au sein de sa pratique. Il mentionne aussi la transmission d'expertise entre soignés et soignants. La connaissance, pour Daniel, en est une cognitive mais aussi affective, qu'il attribue autant au soigné qu'à lui-même sous la forme de l'intuition. Enfin, Daniel considère la connaissance de soi comme outil essentiel à la compétence. Bernard parle moins de connaissance et de transmission que Daniel, mais tous deux partagent l'idée d'une connaissance chez le soigné.

#### **2.6.10 Bernard**

Tout au long de notre rencontre, Bernard traite essentiellement du savoir-faire et être comme éléments principaux de la connaissance en soins palliatifs. Sa pratique lui enseigne que c'est la personne malade qui oriente les choix d'actions, les soins. Cela signifie pour nous qu'il reconnaît au soigné une certaine connaissance. Aussi, Bernard mentionne rapidement l'importance du comment faire, des façons d'être et des constats issus de sa pratique au long cours. *« Ce que j'ai à faire c'est de travailler ma qualité de présence avec cette personne-là... ».* Il y a donc, chez-lui comme chez plusieurs autres soignants, l'idée que le geste de soigné porte, par ce comment, le soignant. Dans sa pratique naît alors une forme de connaissance de soi et de l'autre. Pour Bernard les questions de la

connaissance, de la relation à l'autre et de l'autre comme source de connaissances sont intimement liées. Enfin, en se référant au modèle de Jésus dans sa relation d'aide, Bernard ajoute « *j'essaie de l'appliquer dans ma vie pour la transmettre aux autres.* » Il s'agit de la seule allusion qu'il fait à la question de transmission.

Nous pouvons affirmer que Bernard conçoit la connaissance comme un savoir-faire et être qui ne peuvent exister sans une connaissance des deux sujets en présence. Il ne fait pas mention des connaissances théoriques à proprement parler, pas plus qu'Isabelle.

#### **2.6.11 Isabelle**

Isabelle ne traite pas des questions de transmission et de connaissances académiques, mais elle mentionne qu'elle est en apprentissage constant.

Elle nous partage apprendre constamment en étant juste avec la personne.

*...je continue d'apprendre jour après jour. Des fois c'est dur, des fois je m'en passerais, mais c'est un fichu de bon apprentissage... juste être avec la personne...*

Nous comprenons que le lieu de la connaissance se trouve dans la pratique et qu'il s'agit là d'une expérience dynamique profondément liée à la relation et à l'autre. Isabelle parle même de la relation véritable entre soignant et soigné comme d'une connaissance née de sa pratique. Bien qu'elle fasse allusion au fait que quelques fois, de façon ponctuelle, Isabelle soutient et forme les soignants, celle-ci se place dans une posture très singulière d'accueil. Ce savoir-être semble s'inscrire dans une connaissance née de sa pratique. Elle fait preuve d'humilité dans son

travail. « ...il y a une chose avec les malades que j'ai apprise, c'est l'humilité, et je continue d'apprendre jour après jour... »

Une des choses importantes qu'Isabelle nous partage est donc que la connaissance qui naît de sa pratique est cette conscience de l'apprentissage constant et dynamique dans la relation avec l'autre. La connaissance, en plus de ce potentiel découvert, loge chez le soigné. Ce savoir-être semble occuper beaucoup de place dans la connaissance, alors qu'elle adopte une posture singulière avec cet autre « je ». Christine, elle, pointe la relation lorsqu'elle traite de la connaissance.

#### **2.6.12 Christine**

Comme Daniel et plusieurs des soignants précédemment rencontrés, Christine met l'accent sur la relation réciproque soignant-soigné comme lieu de la connaissance.

Toute la question de l'enseignement s'inscrit en trame de fond lors de notre rencontre avec Christine. Elle ne traite pas des compétences théoriques ni de la transmission académique. D'abord, elle dit l'importance de la formation et de la transmission à d'autres soignants d'un savoir-être et d'un savoir-faire. « *J'ai beaucoup aussi... un volet de formation...* » Elle exerce un rôle auprès des nouvelles infirmières et facilite le travail avec les bénévoles. Puis, Christine traite de l'enseignement qui se fait à travers et dans la pratique, chez la personne soignée et auprès du soignant, dans un mouvement de réciprocité. Voilà une des connaissances issues de la pratique des soins palliatifs pour Christine. Elle nous confie par exemple être moins timide, avoir plus d'assurance et posséder un sentiment de compétence depuis qu'elle travaille en soins palliatifs. Pour elle, il est

plus facile de faire des choix de priorités dans sa vie, de valeur, en travaillant dans ce domaine.

*...on apprend dans notre pratique je pense et ça nous permet, dans notre vie personnelle et professionnelle aussi, de faire des choix de priorité dans nos vies...*

En résumé, elle parle d'une pratique qui enseigne au plan professionnel et personnel. La transmission se fait dans sa pratique, de sujet à sujet, et le savoir-être et faire sont les connaissances qu'elle pointe. Elle ajoute avoir appris que la relation constitue le lieu de la connaissance, tout comme Alice.

### 2.6.13 Alice

Alice nous partage que, pour elle, la pratique des soins palliatifs permet l'acquisition de connaissances variées, autant académiques qu'en ce qui concerne le savoir-être et le savoir-faire. Toutefois, elle mentionne l'exigence d'une compétence préalable à la pratique.

Pour Alice, la connaissance est un impératif dans la qualité de ses soins:

*Tout faire pour que la personne soit confortable et soit soulagée... la recherche, d'être formé, d'être adéquat... de toujours être à la recherche de perfectionnement...*

Bien qu'Alice pointe plus spécifiquement les connaissances théoriques, elle inclut aussi dans la notion de connaissance, l'approche, en matière de savoir-faire et de savoir-être. Elle ajoute que ce savoir se transforme avec l'expérience. « *différence énorme... l'acquis des connaissances, d'avoir travaillé dans une équipe, de l'expérience, le langage des soins palliatifs...* » Puis, elle parle aussi d'un travail de transmission. Il y a chez Alice cette exigence de mentorat. Elle

transmet la connaissance provenant de l'expérience subjective, de l'éthos, de la culture, etc.

*...important... une personne qui a acquis des connaissances et qui peut les retransmettre... C'est beaucoup de regarder des gens intervenir auprès de la clientèle... comme quelqu'un qui a acquis des connaissances.*

Enfin Alice nous partage qu'une des connaissances de sa pratique a été de laisser la place à la personne, de prendre le temps pour l'écouter se raconter.

Alice apporte une précision intéressante sur l'essentielle question des connaissances. Elle mentionne l'importance d'une compétence théorique préalable à la pratique. Puis, elle définit la connaissance en y ajoutant le savoir-faire et être. Alice ajoute que ces connaissances se transforment par l'expérience de la relation et donc par l'apprentissage de l'être qu'elle côtoie et qu'elle est. C'est ce qu'elle souhaite transmettre par mentorat. Elle énonce clairement que sa pratique lui enseigne un savoir et que ce savoir loge dans l'autre. Ainsi, Alice énonce l'idée de connaissance théorique antérieure à la pratique, d'une connaissance ou d'un savoir pratiqué constitué de savoir-être et faire dont l'origine se situe dans la dimension subjective, relationnelle, le tout dans un processus dynamique. Quant à notre autre soignante, elle met l'accent sur la transmission au cœur de sa pratique.

#### **2.6.14 Ève**

Chez Ève, la pratique réflexive appelle la transmission du savoir-être, essentiellement. Transmettre est important et fait partie intégrante de sa pratique. C'est une importante responsabilité.

Pour Ève, la question de la transmission va de pair avec la notion de réflexion et de dépassement. Transmettre ne peut se faire sans une approche réflexive de sa pratique selon elle. Nous reviendrons sur ce thème à la section 2.7 de façon détaillée. Mais mentionnons que pour Ève, il s'agit d'une obligation personnelle et professionnelle.

*...on ne va pas transmettre des théories... ça oblige à une réflexion sur la pratique pour pouvoir savoir qu'est ce qui est bon à transmettre... On se demande c'est quoi l'essentiel que l'on veut leur transmettre... qu'on veut voir dans leur présence...*

Et l'essentiel du contenu de la transmission ne loge pas dans la théorie, mais dans la connaissance liée au savoir-être et faire. « *...ce qui était important... de transmettre le feu sacré à l'autre.* » Ève nous partage trouver important de transmettre ce qu'elle porte en elle. « *...quelque chose de profond pour moi...* ». Sans le nommer, Ève parle de connaissance de l'être et de l'importance que revêt sa transmission. Là où il ne se passe rien en apparence, ajoute Ève, il se passe aussi quelque chose. « *...quand justement il ne se passe rien... c'est là qu'est l'apprentissage et c'est un apprentissage constant.* »

Ève vit la transmission des connaissances et des compétences au sein de sa pratique comme quelque chose d'essentiel. Elle réfléchit afin de sélectionner les messages importants à enseigner. Elle est consciente de la responsabilité que cela lui incombe. Ève priorise la transmission de la connaissance de l'être et du savoir-faire issue de sa pratique réflexive et singulière. Elle parle de transmission comme d'un dépassement... Ève nous partage d'abord qu'elle conçoit comme essentielle la question de la transmission des connaissances. Elle ajoute que ces connaissances à transmettre sont de l'ordre d'un savoir-pratiqué, soucieux de l'être, dans une dynamique de réflexion pour le développement de compétence.



### **2.6.15 Nicole**

Nicole fait exception à l'ensemble du groupe des soignants. En aucun moment lors de notre rencontre Nicole fait allusion ou référence à la question de la connaissance et de sa transmission.

### **2.6.16 Synthèse**

Lors de nos rencontres avec les soignants, la question de la connaissance et de la compétence nous a semblé faire consensus. Qualité des soins et connaissances sont liées pour l'ensemble des soignants. Ils désignent, sous le vocable de compétence, le savoir et les connaissances théoriques acquises et qui précèdent à l'exercice de la pratique en soins palliatifs; le savoir relationnel ou le savoir pour interagir ainsi que les attitudes ou le savoir-être. La compétence est donc, dans l'ensemble, la somme relative de ces savoirs, théoriques et expérientiels. Chez les soignants, nous notons une recherche constante d'amélioration des compétences souvent présentées comme le fruit d'une conscience et d'une réflexion du soignant sur et dans sa pratique, ici et maintenant. Cela suppose la connaissance de soi comme outil de base et essentiel. À cet égard, cela rejoint, en très large partie, la définition proposée antérieurement sous le thème du savoir-pratiqué et de la connaissance. Nous y reviendrons lorsque nous traiterons de la pratique réflexive. Notons aussi que pour certains soignants la compétence procure le bien-être chez ceux qui soignent et peut être perçue comme facteur de protection de l'épuisement. Impossible de ne pas lier la conscience de la limite chez les soignants lorsqu'ils parlent de la connaissance et de la transmission. Ainsi, de façon générale, le savoir du soignant implique l'acquisition d'une connaissance théorique préalable à sa pratique qui touche l'expertise du domaine des soins palliatifs, les attitudes qui s'y rattachent et la connaissance de l'éthos en

cause. Partant de ces connaissances, plusieurs soignants rajoutent une connaissance qui est issue de la pratique-même des soins palliatifs. Cette autre connaissance semble beaucoup liée à l'être humain : relation véritable de sujet à sujet, connaissance de soi en constante évolution, attitude d'accueil à l'égard de l'autre. L'expérience de la pratique enseigne la conscience chez les soignants, qu'ils en connaissent peu de l'humain et que la connaissance loge dans l'autre. Parlant plus spécifiquement de la transmission des savoirs, les soignants rencontrés parlent de la transmission entre soignants, de celle entre soignants et soignés, puis celle rencontrée entre soignés et leurs proches. Ils considèrent toutes ces transmissions comme importantes et ils les lient à un aspect de leur travail. Il y a, pour plusieurs soignants, une sorte de dépassement dans la transmission. Dans la majorité des rencontres, les soignants vont mettre de l'avant, l'importance de la transmission de leurs compétences au cœur de leur pratique : importante afin d'assurer la continuité de leurs soins, mais aussi importante pour continuer la « mission » sociale des soins palliatifs. Cette transmission est décrite comme un enseignement pour chacun et pour la société en général. Certains soignants nous ont confié se sentir appelés à transmettre leur savoir, leur comment faire, leur comment être, leur expérience, leur langage, l'éthos entier des soins palliatifs en plus du « feu sacré » qui les anime. Cette transmission des savoirs se ferait de diverses façons dont le partage ou le cadre académique par exemple. Mais plusieurs soulignent que le « modeling » change la façon d'être, de faire et de savoir-faire des moins expérimentés. Les connaissances les plus importantes à transmettre sont, pour la majorité, ce savoir-être et faire. Le mentorat constitue donc un moyen efficace de transmission de ces savoirs, soit les savoirs de l'être humain et leurs utilisations.

Sous le thème qu'est la connaissance et sa transmission, les soignants ont abordé plusieurs autres questions traitées antérieurement, en filigrane.

Attardons-nous maintenant sur le dernier thème, soit celui de la pratique réflexive et de la conscience du moment présent. Il s'agit aussi d'un thème que les participants ont lié à la connaissance lors de nos échanges.

## **2.7 Le thème de la pratique réflexive et la conscience de ce qui se vit, ici et maintenant**

Tout au long de nos entrevues avec les soignants, nous avons regroupé sous ce thème les énoncés relatifs à la conscience, à la pratique réflexive, à l'effet thérapeutique de la relation et de l'importance du processus qui se vit dans le cadre de soins palliatifs. Précisons que sous le vocable de conscience nous entendons la dimension de lucidité et la capacité d'analyse, dans le sens de la prise en compte intégré du réel ou du vécu très singulier que le soignant vit, mais dans toute sa globalité. Cela réfère en la capacité de percevoir ce qui se passe chez-soi, chez l'autre, dans le moment présent ainsi que ce qui se joue en filigrane. La pratique réflexive, quant à elle, réfère en la capacité d'utiliser le fruit des constatations qui émergent de la conscience du « ici et maintenant » afin de les utiliser dans la pratique. La section suivante met en évidence, pour chacun des participants, ces éléments.

### **2.7.1 Marie**

Marie ne parle pas directement de la question de la réflexivité ni de la conscience du « ici et maintenant », mais l'ensemble de ses propos tourne autour de la relation véritable.

Il s'agit d'une personne dont la conscience de ce qui la constitue et la conscience de ce qui l'entoure, l'autre et son environnement, sont manifestes. Cet état de conscience vient teinter et influencer sa façon d'intervenir comme soignante. Ce niveau de conscience semble donner accès à une connaissance de ce que Marie est, avec ses forces et ses limites. Dans l'exercice de la relation véritable, Marie témoigne par son attitude d'être dans le moment présent et par son questionnement sur ce qui se passe dans cette relation.

Bref, Marie ne parle pas de l'approche réflexive, mais elle est très lucide sur ce qui l'entoure, ce qu'elle vit, et questionne tout cela. Cette conscience c'est aussi une connaissance de soi et de l'autre qu'elle transpose dans une relation véritable. Nous comprenons qu'elle en prend acte dans sa pratique. Josée, pour sa part, aborde directement la question de la pratique réflexive.

### 2.7.2 Josée

Pour Josée la recherche du bon soin constitue un appel à continuellement développer ses compétences et à se servir de ses acquis pour aller plus loin. En ce sens, Josée réfléchit constamment sur sa pratique.

*...c'est très important de faire de la pratique réflexive... qu'est-ce que j'ai vécu hier, qu'est-ce que j'ai vécu à matin, qu'est-ce qui est venu me chercher, est-ce que je ferais les mêmes choses de la même façon? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?... ce que j'ai acquis dans ma pratique... ça s'est fait par de l'autoréflexion sur la pratique...*

Elle mentionne que cette pratique est un lieu d'apprentissage pour comprendre autre chose. À plusieurs moments durant notre rencontre Josée parle de cette question. Pour elle, cela signifie prendre conscience de ce qui se passe dans le « ici et maintenant » et de « faire » avec le vécu actuel. Il y a chez Josée un

genre d'acceptation de ce qui est, une conscience que le contrôle absolu n'existe pas. En plus de la conscience de l'altérité, de sa reconnaissance, Josée met l'accent sur le comment la pratique se fait. Comme si le processus même de l'exercice de la pratique importe plus que le résultat objectivable puisqu'il devient le lieu d'un apprentissage. Ceci témoigne, selon nous, de cette pratique réflexive. Tout au long de notre rencontre, Josée témoigne d'un niveau de conscience aiguë face à ce qui se joue au cœur de sa pratique de tous les jours. C'est ainsi qu'elle aborde autant la question de ce qui la caractérise que de ce qui appartient à notre société.

*...lie ce que tu es dans ta pratique avec ta formation... expérience de vie, les réflexions que tu as faites de ces expériences de vie-là... pis des valeurs... » « C'est tu juste ma famille, c'est tu ma formation? C'est tu le milieu intense et émotionnel dans lequel on vit? C'est tu la combinaison de tout ça?*

Ainsi, Josée nous partage l'importance de reconnaître la mort comme une normalité de la vie, au-delà des apparences religieuses ou philosophiques.

*C'est comme une sagesse... c'est comme d'avoir compris qu'il y a un chemin, pis peut-être qu'on peut améliorer le chemin, mais on ne peut pas arrêter la destinée.*

Pour résumer le tout, prodiguer de bons soins se fait dans une pratique réflexive pour Josée. Cela lui apporte la conscience d'un « ici et maintenant » qui lui apprend certaines réalités : le contrôle absolu n'existe pas; il y a altérité à côté de soi; c'est l'action de pratiquer qui importe le plus et enfin nous portons et vivons tous limités. Rien n'est figé dans cette pratique et il y a constamment une acquisition de connaissances. La pratique est pour Josée un cheminement. En ce sens, c'est ce processus qui devient plus important que le résultat quantifiable

apparent. Hélène parle aussi de pratique réflexive tout en mettant l'accent sur son lien avec la conscience du moment.

### 2.7.3 Hélène

C'est avec la relation véritable dans laquelle chacun est interpellé comme sujet et qui constitue un processus d'aide et de prise de conscience qu'Hélène nous parle de sa pratique réflexive. Relation véritable et pratique réflexive sont inter-reliées.

Elle nous partage que la réflexion dans sa pratique l'habite déjà, comme personne, avant d'exercer. Son travail « sert » comme « *un lieu propice à la réflexion, mais une réflexion qui m'habite déjà en tant que personne* ». Elle qualifie sa pratique de réflexive, en action, mais sur l'action. Ainsi, Hélène mentionne que le travail du soignant au cœur de la relation est réduit si l'on ne mentionne pas cette dimension réflexive. À cet effet, elle précise que sa qualité de présence, acquise en cours de route, l'a été par ce travail sur sa pratique, ce qui, à son tour, aide à la réflexion de la personne malade pour ces propres choix. Pour Hélène, il importe que la pratique en soins palliatifs soit un lieu de réflexion : réflexion en action, c'est-à-dire dans l'action mais aussi sur l'action.

*Une réflexion en action c'est une chose mais on parlait plus tôt de réflexion sur l'action... mais la réflexion sur l'action est intéressante... pour des praticiens c'est beaucoup plus une réflexion sur l'action pis un lieu de réflexion, un temps de réflexion.*

La conscience de l'« ici et maintenant » et la pratique réflexive sont intimement liées pour Hélène. Cette réalité se vérifie autant chez-elle que chez les personnes soignées. « *...tu ne cherches pas à faire quelque chose. Tu ne cherches*

*pas à te trouver... T'es là pis on va rester là... voir ce qui s'ouvre... »* Cette attitude aide les personnes soignées à éveiller leur conscience, à réfléchir afin qu'elles fassent leurs propres choix. *« L'accompagnement est une prise de conscience...notre rôle c'est de les aider à réfléchir, pas de leur faire accepter. »* Hélène voit aussi dans cette réflexion un outil de formation qui procure un éclairage pour mieux soigner, une conscience nette de la situation singulière. *« Une réflexion qui va nous éclairer pour mieux utiliser ce qu'on a... ».*

Donc, Hélène travaille, dans une relation de sujet à sujet, avec une approche réflexive qui, à son tour, peut apporter un éclairage sur la connaissance et la conscience de ce qui se passe singulièrement, dans une situation donnée avec une personne. Il s'agit d'un questionnement en cours de pratique, sur les choix et gestes posés. Conscience et pratique réflexive vont de pair. Elles sont donc des outils de formation et servent à l'amélioration de la qualité des soins. Alain partage cette idée malgré l'inconfort que cela peut apporter.

#### **2.7.4 Alain**

Alain parle naturellement de sa pratique comme d'une pratique réflexive. Cette praxis des soins palliatifs doit se faire, selon lui, à travers et dans un questionnement constant, malgré l'inconfort que cela peut générer.

Cela ouvre la porte à une pratique réflexive importante.

*Je continue à me remettre en question. Je continue à ne pas être confortable... Je pense qu'il ne faut pas l'être, confortable... Je me questionne tout le temps... je me demande qu'est-ce que tu fais là?*

Alain demeure dans le questionnement, dans une zone d'inconfort relatif. « *Je pense que le jour où je ne douterai pas, ça va être le temps d'aller planter des fleurs. Y'a rien de pire, d'après moi,...* » En même temps qu'Alain pratique cette approche réflexive, il présente, sans le nommer explicitement, un autre aspect de sa pratique, soit la lucidité du regard sur ce qu'il est, ce qu'il fait et vit. À cet effet, il mentionne, par exemple, que la connaissance de soi aide à développer la création et donne de l'intuition. Il est conscient de ce qui lui appartient et de ce qui se vit dans le « ici et maintenant ». Alain affirme que le travail qui est fait par les soignants amène une transformation chez-eux et peut aussi permettre une croissance chez la personne malade. Il est très conscient des processus en présence dans son travail en soins palliatifs.

Bref, Alain reconnaît être, malgré l'inconfort que cela puisse lui procurer, dans le questionnement constant et donc dans un exercice réflexif. Cela l'amène, nous semble-t-il, à plus de lucidité et de conscience sur lui, l'autre et ce qui se joue à ce moment. Il conçoit sa pratique comme une dynamique où le processus constant porte un potentiel de transformation et de croissance pour le soigné et le soignant. Jean, tout en reconnaissant l'approche réflexive, met l'accent sur la place de la conscience dans sa pratique.

#### **2.7.5 Jean**

Pour Jean c'est par la porte de la conscience aiguisée que la pratique s'ouvre. Jean parle de la place de la conscience dans sa pratique en nous partageant l'importance d'être attentif à ce qui se passe en lui et autour de lui. Mais il doit y avoir autre chose.



Il est conscient et accepte sa subjectivité. Il ajoute « *...tout en étant à l'écoute de soi et... d'être constamment à l'écoute de l'autre.* » Il exprime à la fois l'idée de demeurer en contact avec soi et la constante écoute de l'autre. Jean pose son regard sur son soi intérieur. Il est conscient de ses limites qu'il attribue à la culture, à la profession, à l'éducation... Il dit qu'il faut s'accueillir soi-même en premier avant d'accueillir l'autre. Mais pour être à l'aise, ça doit s'inscrire pour lui dans un processus personnel. « *...la personne qui va être à l'aise en soins palliatifs, elle va se découvrir... dans leur propre cheminement...* » Accepter de jouer ce rôle et de s'y tenir tout en étant à l'écoute de l'autre n'est pas suffisant pour Jean. Il faut, selon lui, être capable de se questionner sur nos attitudes. Il doit y avoir une exigence de questionnement constant sur soi, ses choix, ses attitudes. L'intégration de la réflexion à la pratique des soins palliatifs semble naturelle pour Jean.

*...besoin de me questionner et surtout d'en parler... C'est une part essentielle dans moi d'être en action, mais il y a une part aussi de savoir pourquoi l'action. Donc, de l'analyse, pourquoi on doit faire ça...*

Jean termine en mentionnant : « *...j'ai besoin de réfléchir... pis tout à coup, c'est clair.* »

Pour résumer la posture de Jean, nous disons l'importance première de la conscience : d'abord une conscience de soi, sa subjectivité, puis de l'autre dans un « ici et maintenant » très singulier. De là, Jean vit la réalité de la limite et de ses limites. Cette prise en compte l'appelle à se questionner, comme une exigence intérieure, apportant un aspect réflexif à sa pratique. Diane, pour sa part, conçoit sa pratique comme fondamentalement une pratique réflexive.

### 2.7.6 Diane

Comparativement à Jean, Diane affirme d'entrée de jeu que sa pratique est réflexive. Elle croit que cet aspect est essentiel pour les soins.

Selon elle, il apparaît clair que la pratique des soins palliatifs constitue une pratique réflexive en soi. *« Auto-réflexion, auto-évaluation de chaque intervention... c'est certain que cette auto-réflexion là, je suis certaine qu'elle sert... »* La pratique réflexive constitue donc un outil pour améliorer l'accompagnement aux personnes malades. On y réalise un accompagnement du soigné dans sa réflexion sur sa situation et en même temps, un questionnement constant chez le soignant sur la recherche du mieux pour la personne soignée. *« ...pour pouvoir analyser mon intervention et voir comment j'aurais pu faire mieux. »* Diane parle explicitement de sa pratique comme d'un accompagnement et de ce questionnement omniprésent... Questionner pour faire mieux, vouloir aller plus loin, performer, et ce, par la réflexion. *« ...d'un cas à l'autre c'est tellement différent qu'on ne peut pas calquer... je suis certaine qu'elle sert dans d'autres situations. »* Il y a aussi, chez Diane, la volonté et la conviction de devenir plus, de se dépasser comme être. Elle affirme que cette pratique transforme le soignant et sa conception de la vie en une urgence de vivre et un besoin d'intensité de vie. Comme si la conscience de ce qui se vit, au cœur de ces soins, apportait un éclairage, une compréhension différente sur sa propre vie.

*...moi, c'est comme une urgence de vivre que ça m'a amenée... il faut que je profite de la vie... Même si je suis fatiguée, si j'ai une invitation, il faut que je profite de la vie.... pour moi, pour être touchée, il faut que ce soit intense, parce que j'ai tellement connu l'intensité...*

Pour Diane, la pratique en soins palliatifs constitue donc une pratique réflexive, qui est un outil de travail lui permettant de se questionner sur la recherche du mieux pour le soigné. À travers ce processus constant, c'est la conscience de la finitude qui est présente. Aussi, cette conscience, conjuguée à la pratique réflexive, permet le dépassement de soi, comme sujet soignant et comme professionnel. Louise, elle, met l'accent sur le processus, le « comment » de sa pratique.

### 2.7.7 Louise

La pratique de Louise nous semble se jouer beaucoup autour de l'éveil de la conscience de l'être dans sa globalité : elle et cet autre qu'elle soigne. Cette lucidité l'amène vers des soins de qualité.

Pour appuyer cette posture, elle nous partage dès le début de notre rencontre que l'expérience de ce travail est de prendre conscience que nous connaissons peu de l'humain et qu'accompagner le non-savoir est aussi un savoir. Louise note qu'il existe au sein de sa pratique une connaissance théorique et des attitudes. Puis, un état de conscience favorisant un savoir-être et faire qui génère à son tour un pouvoir d'action. « *...quand tu nommes tes choses ça devient conscient, puis quand c'est conscient, tu as un pouvoir sur ça.* » Parmi le savoir-être, elle prend soin de mentionner la qualité de présence. « *...c'est à partir de l'« ici et maintenant »... l'action peut devenir thérapeutique avec la personne.* » Louise doit pouvoir se laisser toucher par la souffrance de l'autre, mais aussi être consciente de la sienne.

*C'est clair... si mes propres besoins ne sont pas répondus je ne peux pas entendre le besoin de l'autre... comment veux-tu que j'aille écouter... que j'écoute la perte de l'autre?*

La conscience aiguisée de ce qui se joue, ici et maintenant, au cœur du soin, pour chacun, est essentielle à un soin de qualité selon Louise. Cela peut vouloir dire travailler à « ...*départager ce qui est à moi... puis ce qui est à la personne qui meurt, etc.* » Louise va jusqu'à lier le sens de ce qui se vit dans le moment présent et ce niveau de conscience, de lucidité que le soignant doit posséder. Louise travaille à offrir la meilleure qualité de vie à la personne malade, selon ses choix à elle. Aussi, si son travail doit assurer le comment vivre de la personne qu'elle soigne, elle y voit un lien avec sa capacité à vivre le « ici et maintenant » le plus justement possible. « ...*mon travail à moi, c'est le comment vivre. Donc, le sens se dégage dans le comment.* » Enfin, Louise traite d'un autre aspect de sa pratique, soit la capacité de réfléchir sur celle-ci, de revoir la journée passée pour provoquer des changements que l'on juge nécessaires à l'atteinte des objectifs.

*Mais le soir moi, quand des choses que j'ai vues que je ne veux pas voir arrivent, avant de m'endormir, je les revois. Et ça m'interpelle à un changement.*

Elle y voit un outil de dépassement personnel. Son objectif étant d'aller au bout de soi-même, elle y aspire par cette relecture de la journée, cette pratique réflexive, tout en étant accueil et consciente du vécu de cette journée.

Pour Louise, la conscience et la lucidité mettent en lumière la limite de l'être. Elles éveillent la connaissance de soi et de l'autre, ce qui donne un pouvoir d'action dans le « comment » ou le savoir-faire et être du soin. Louise parle de cette lucidité comme d'un outil pour une meilleure qualité de soins et d'un dépassement de soi, personnel et professionnel. Le comment des soins, l'importance qu'elle y accorde, est en lien avec le sens qui se dégage de ce « ici et maintenant », ce qui semble confortant et thérapeutique. Louise réfléchit sur sa pratique à travers une relecture

de ses journées. Anne met, comme Louise, l'accent sur la place de la conscience du moment présent, au cœur de sa pratique.

### 2.7.8 Anne

En effet, Anne parle beaucoup de l'impact de la conscience dans son travail, tout comme Louise, de même que de la connaissance que cela apporte, dans une posture de réflexion.

*« ...c'est plus de rester conscient de toutes ces dimensions de ma personne, de sa personne que je vais être meilleure... »* Plus elle est consciente de ce qui se passe en elle et de ce qui la constitue, plus cette conscience devient outil de qualité de soin.

*Je suis consciente que plus, moi, je fais un bout dans ce chemin-là, dans la mort, la vie, la vie de toutes ses dimensions, à mesure que je prends de l'âge, tout cela, je sais que ça me rend meilleure intervenante, mais c'est quasiment sur ma personne le boulot à faire.*

Puis, elle ajoute que la connaissance et la conscience plus grandes de ce que l'on est, permettent plus de place à l'autre.

*Je pense que le plus on est en conscience de ce qui est « nous » et de ce qui nous arrive puis nous limite... ben on va faire de la place à l'autre qui a besoin d'exprimer...*

Cet état de faits ouvre sur une connaissance de l'autre dont elle fait mention :  
*« Donc, il me donne des choses lui, il n'est pas que malade, il n'est pas que demandant de services... il en donne. »* Anne lie donc cette présence et cette lucidité dans le « ici et maintenant » à plus de connaissances. Pour elle, l'enseignement que les soignés lui offrent, peut lui apprendre à mieux vivre. *« Je*

*pense qu'on aurait intérêt à mettre ça dans notre vie plus de bonne heure... ça nous apprend plus encore à mieux vivre. » Cette conscience bien éveillée dans sa pratique grandit avec un travail sur soi. Toute cette démarche de soins se réalise dans un processus de questionnement constant sur ce qui est le mieux pour l'autre. « Ça nous oblige toujours à nous le redemander, qu'est ce qui est bon pour lui, pas comme l'autre d'à côté. » Anne se reconnaît vraiment dans une approche réflexive. « ...une femme qui accepte d'être transformée par le quotidien... se questionne, qui accepte d'être dérangée par l'autre... aussi une vie comme de réflexion... »*

Anne présente le questionnement comme faisant partie intégrante de l'éthos dans lequel elle pratique. Elle ajoute que cette approche réflexive a un impact sur sa vie personnelle. Mais c'est d'abord de la conscience de ce qui se vit au moment présent, qu'Anne parle de sa pratique : la conscience est un outil pour une meilleure connaissance de soi et de l'autre; plus elle se connaît, plus elle peut connaître l'autre et plus il y a présence de lucidité. Il existe une bidirectionnalité dans le lien entre soignant et soigné. Anne lie qualité des soins et conscience du « ici et maintenant ». Nous retrouvons essentiellement le même point de vue sur la question chez Daniel. Il apporte toutefois un élément additionnel.

### **2.7.9 Daniel**

Daniel, quant à lui, parle de l'impact positif qu'a sur le soin et l'accompagnement, une conscientisation du moment présent et de ses enjeux.

*...il faut être en contact avec les pertes, et les pertes se vivent au plan psychoaffectif en premier lieu, et de là émergent les choix que les malades vont pouvoir faire... tout en aidant le malade à prendre conscience des forces qu'il a...*

Ce bon niveau de conscience permet de reconnaître la personne pour ce qu'elle est. Aussi, au même titre que la conscientisation de ce qui se passe chez le soigné est importante pour Daniel, autant le prendre conscience chez lui l'est.

*Puis à partir du moment où l'on est en contact avec soi, on a plus besoin de se protéger parce que l'on est conscient. Ce sont mes découvertes.*

La conscience du « ici et maintenant » est donc associée à des savoirs-faire et être. À ce sujet, il nous partage que l'inquiétude est, pour lui, un moteur qui témoigne de ce qui se vit ici et maintenant. Il dit que le doute améliore la présence à l'autre. « ...en arrière de ce choix, il y a le doute, puis moi je suis rendu à dire dans ma vie, que le doute c'est une force. » Car, à travers cette attitude, Daniel se laisse toucher, entraînant une possible transformation intérieure. Nous constatons donc beaucoup de lucidité face et dans cette pratique. À ce moment, Daniel parle d'une nécessaire ouverture au questionnement.

*...ça suppose qu'on peut être remis en question dans nos valeurs, dans nos façons d'être, dans notre façon de voir la mort, notre façon de voir la maladie, de comment on le vit... Cela suppose un travail de transformation intérieure qu'on accepte de faire...*

Et bien que cette réflexion apporte l'incertitude, elle permet la recherche constante du mieux. « Ce doute-là... gage de la meilleure présence. » Daniel se questionne constamment.

Ce soignant considère le questionnement sous la forme ressentie du doute qu'il considère outil de qualité de soin pour rejoindre l'autre, améliorer sa présence à l'autre et répondre à son besoin singulier du moment. Ceci oblige chez-lui un dépassement. Daniel lie la conscience du « ici et maintenant » et la qualité des

soins par la connaissance qu'elle apporte sur soi et l'autre, sur un meilleur savoir-faire et être. Cette conscience semble offrir une protection chez ce soignant. Notre soignant mentionne que c'est avec le questionnement qu'il devient plus conscient dans sa pratique.

#### 2.7.10 Bernard

Bernard est en questionnement constant, faisant de l'introspection sur ce qui se passe afin de mieux saisir cet autre et en prendre soin le mieux possible.

Il dit d'abord que le travail sur soi, ce questionnement, est essentiel pour être aidant. *« je reviens tout le temps sur mes situations, qu'est-ce qui?... C'est un exercice continuuel... l'introspection. »* Il est illusoire de penser être authentique et pouvoir comprendre la dynamique de l'autre dans la relation thérapeutique sans cet exercice constant sur soi, selon lui. *« On le fait parce qu'on est habité par des valeurs... »* Il s'agit pour Bernard d'un :

*...double travail... dans ma propre vie de foi, dans ma propre vie personnelle et en même temps, être avec l'autre dans ce qu'il va vivre comme transformation.*

Cette pratique réflexive amène Bernard à être de plus en plus conscient de ce qui se vit dans sa pratique, à chaque instant. *« ...il y a toujours un côté de moi que je suis entrain de découvrir. »* Nous le comprenons comme une forme de dialogue de l'être du type réflexif, tout au long d'un questionnement constant sur soi et l'autre. Et c'est dans ce processus de questionnement que grandit la conscience de l'« ici et maintenant ». Il répète qu'il faut se comprendre en premier pour comprendre la dynamique des autres. Pour Bernard, son travail d'accompagnement se fait dans cet éclairage, ce soutien à la conscientisation chez



le soigné. Pour lui, être tout avec l'autre permet de vivre ce quelque chose de significatif. Il termine en nous partageant cet exemple où il prend la mesure du moment présent et de ce qui est en jeu : « *...elle fixe du regard, une minute à me fixer des yeux, sans me lâcher...Ça voulait dire abandonne-moi pas...* ».

Bernard parle d'une démarche réflexive dans laquelle il est en questionnement constant sur ce qui se vit afin de pouvoir rejoindre l'autre, le comprendre, réagir et le soigner. Mais en premier, il mentionne l'introspection comme étape essentielle. Il traite de la pratique réflexive comme d'un dialogue vivant, ici et maintenant, dans lequel conscience et sens deviennent possibles. Conscience et approche réflexive sont aussi très présentes chez Isabelle.

#### 2.7.11 Isabelle

Lorsqu'Isabelle parle de sa pratique, elle prend soin de mentionner qu'elle est en constant apprentissage auprès des personnes rencontrées.

*Je continue d'apprendre jour après jour, des fois c'est dur, des fois je m'en passerais, mais c'est un fichu de bon apprentissage... juste être avec la personne...*

Cette posture, jumelée à une capacité d'analyse qu'elle se reconnaît, permet de demeurer vigilante sur ce qui se passe au sein de sa pratique, de ses accompagnements. « *...c'est du support pour ce qui se passe ici et maintenant...* » Isabelle reconnaît dans cette conscience de l'« ici et maintenant » un outil à l'amélioration des soins par la prise en compte autant d'éléments relatifs à la personne soignée, qu'à la situation singulière, que pour elle-même. « *Je suis fascinée par ce que ça m'apporte encore... mais je reviens à la relation, il y a quelque chose qui doit passer...* ». Elle ajoute que ce qui est le plus important c'est

le processus, la relation qui est établie, sans savoir ce qu'elle va trouver. « ...*je dirais que je mise beaucoup plus sur le processus, la relation, que l'on établit.* » Isabelle précise, en cours de rencontre, que l'unicité de la personne et de son expérience de vie ici et maintenant constitue le mystère dont il faut tenir compte dans sa pratique. Dans cette pratique dynamique, Isabelle laisse donc toute la place à la réflexion sur sa pratique, dans un « ici et maintenant ».

C'est en parlant de la lucidité du moment présent, de sa capacité d'analyser des enjeux en présence qu'Isabelle parle de sa pratique réflexive. Elle dit l'importance de demeurer dans cette posture afin d'offrir de bons soins. Isabelle mentionne être en apprentissage constant. Cette réflexion dynamique permet et porte ce qui importe le plus pour elle, soit la relation thérapeutique. Pour elle, la conscience du moment présent est outil de qualité de soins. Christine lie les notions de questionnement et d'éthique ainsi que la question de conscience.

#### 2.7.12 Christine

Christine parle de réflexion sur sa pratique tout au long de notre rencontre. Pour elle, il s'agit surtout d'une posture de réflexion éthique. « On est toujours ou presque toujours dans l'éthique.

*Il n'y a rien de tout blanc ou de tout noir. Il y a toujours un questionnement en soins palliatifs... je pense que tant qu'on se questionne, c'est correct...*

Pour elle, travailler en soins palliatifs c'est toujours travailler dans le « gris ». Christine reconnaît que ce travail de fin de vie constitue pour elle un enseignement au plan de sa vie personnelle afin de l'aider à revisiter ses choix de priorités de vie. « ...*on apprend de notre pratique je pense et ça nous permet, dans notre vie*

*personnelle et professionnelle aussi, de faire des choix de priorités dans nos vies. »*

Sans qu'elle ne le nomme, cette affirmation permet de saisir la qualité de présence, ici et maintenant, que Christine vit dans sa pratique et de la réflexion qu'elle en fait.

Bref, Christine affirme être dans un questionnement constant du bon dans sa pratique. Ce travail d'ordre éthique, pour elle, lui procure une connaissance du même ordre qu'elle applique dans sa vie personnelle. Christine exprime aussi l'idée de conscience du moment présent par la qualité de présence. Alice énonce de façon plus détaillée ce lien entre éthique et connaissance dans la pratique.

### **2.7.13 Alice**

Alice parle d'elle en mentionnant qu'elle adopte une posture éthique dans sa pratique et qu'elle porte une grande conscience de ce qu'elle est et de ce qui se vit autour d'elle.

Sans parler de son travail comme d'une pratique réflexive ou directement de conscience, à sa façon, Alice traduit son travail comme une posture réflexive où la conscience occupe une grande place. C'est aussi pour Alice comme si cette pratique produisait une connaissance d'ordre du sujet et de nature éthique, mais qui origine aussi d'une démarche intérieure chez-elle. *« Il y avait une démarche en dedans de moi...que j'aimais cette clientèle-là »*. Ainsi présentée, la connaissance qui naît de la pratique en soins palliatifs prend racine dans la réflexion : à la fois à partir et dans la pratique, mais aussi une pratique qui fait écho à l'intérieur du soignant, l'amenant à une réflexion constante sur le bon soin pour cet autre malade. Pour Alice, il importe de porter un regard juste sur l'autre et sur soi, dans un mouvement constant et dans une relation thérapeutique véritable. Elle a donc

besoin de connaître l'autre. Elle nous confie que c'est ce contact avec la clientèle de fin de vie qui provoque et maintient sa démarche intérieure. La conscience du « ici et maintenant » lui enseigne, avec le temps, à laisser la place à la personne, à prendre le temps pour l'écouter se raconter. Il se dégage « quelque chose », à ce moment précis, dit-elle. « *La complicité, la capacité de faire un clin d'œil... c'était toujours l'échange du regard, puis souvent dans le regard tu vois des choses...* ».

L'éthique est intimement liée à la question de la connaissance, qui elle, est liée à la pratique réflexive et à la conscience chez Alice. Elle parle de conscience du « ici et maintenant » dans un mouvement de réflexion et de questionnement, puis de prise en compte de ce qu'elle est et de ce que l'autre est. Tout cela crée chez Alice une connaissance du sujet et de ce qui est bon pour soi et pour l'autre. La relation à l'autre est importante et thérapeutique ainsi que pour elle. Ève met l'emphase sur la connaissance qui naît de la pratique réflexive.

#### 2.7.14 Ève

Nous retrouvons chez Ève des éléments liés à la pratique réflexive puisqu'elle reconnaît l'importance que revêt le questionnement dans sa praxis. Puis, elle fait mention de la naissance de connaissances pratiques issues de cette réflexion.

Il y a, chez Ève, en filigrane, une dimension réflexive au cœur de sa pratique. Elle se décrit comme une fille de cœur et de réflexion. Lorsqu'elle fait la description de sa pratique, elle prend soin de mentionner que cette réflexion génère une connaissance. Ève parle de son questionnement constant sur sa pratique et de l'exigence que cela signifie. Cet élément revient souvent en cours de rencontre. Elle précise certains éléments liés à cette connaissance. D'abord, il y a l'idée que la

présence et la façon de faire font la différence dans la qualité des soins. « *je suis là pour eux, je fais la différence...* » Nous pressentons une grande lucidité de ce qui se vit, au moment présent, dans sa pratique de soins. À la fois exigence de ce qui se vit en elle et exigence des enjeux présents, voilà ce qui explique qu'Ève parle de connaissances issues de ces questionnements sur sa pratique. Elle nous partage, en exemple, que la vulnérabilité importante des malades les fait plus vrais, sans masque.

*Vous arrivez dans la vie des gens au moment où ils sont les plus vulnérables, d'où le respect qui revient aussi. C'est qu'ils sont habituellement les mêmes à ce moment-là et vous touchez vraiment au moment de la vie où ils sont les plus beaux.*

Cette prise en compte génère chez-elle une attitude, une façon d'être imprégnée de respect à leur endroit. Enfin, Ève lie la question de la conscience du « ici et maintenant » et sa pratique réflexive avec la transmission de ces connaissances. Transmettre ne peut se faire sans une réflexion sur la pratique. Et pour elle, l'essentiel de la transmission ne loge pas dans la théorie, mais dans la connaissance liée au savoir-être et faire. « *ça oblige à une réflexion sur la pratique pour pouvoir savoir qu'est-ce qui est bon à transmettre* ». Ève précise que pour elle, transmettre implique cette obligation de réflexion personnelle.

En résumé, Ève nous partage qu'une connaissance de l'ordre du savoir-être et faire, naît de sa pratique qu'elle définit comme réflexive. Elle croit que ce sont ces connaissances qui doivent être transmises, mais cela oblige une conscience aiguë du moment présent afin de bien saisir la connaissance en cause. Les connaissances issues de sa pratique sont le fruit de cette lucidité. Le « comment » est aussi important et influe sur la qualité des soins. La dimension réflexive est bien

présente tout au long de sa pratique comparativement à Nicole qui n'aborde que la question de la conscience du moment présent.

### 2.7.15 Nicole

Nicole, pour sa part, parle essentiellement de la question de la conscience du « ici et maintenant ». Nicole ne traite pas spécifiquement de la pratique réflexive.

Toutefois, tout au long de notre rencontre, sa capacité et sa volonté à être présente à ce qui se vit au quotidien, à travers ses attitudes d'ouverture à l'autre et sa reconnaissance de ce qu'elle est, est bien sentie. Nicole mentionne que ce qui est important « *C'est la présence, l'écoute active, puis la compassion...* » Ses façons d'être et ses valeurs traduisent l'importance de vivre le moment présent, de façon lucide et autonome. Nicole est capable de bien identifier ce qui se vit en elle. Elle est consciente de l'autre et de ce qui se joue au cœur de sa pratique. Nicole nous partage qu'elle accompagne l'autre souffrant sans porter sa souffrance sur ses épaules. « *...capable d'avoir un cœur d'écoute, mais ne pas porter la souffrance sur ses épaule de sorte que ça ne l'atteigne pas physiquement.* » C'est ce même niveau de conscience qui lui fera dire qu'elle a aussi besoin d'équilibre au plan personnel et professionnel. « *...si j'ai des problèmes personnels, il vaudrait mieux que je dise je ne peux pas aller... parce que je ne serais pas attentive à la personne.* »

Pour Nicole, la pratique se définit autour de la question de la conscience du moment très singulier qu'elle vit, à un moment précis, aussi exprimée en matière de qualité de présence. Bien qu'il existe une connaissance qui est antérieure à la

pratique, cette conscience génère une connaissance qui naît au sein de sa pratique. Cette connaissance nous semble être de l'ordre du sujet et de ses enjeux.

#### **2.7.16 Synthèse**

La question de la pratique réflexive et de la conscience, chez les soignants, du « ici et maintenant », nous est apparue très importante. Tous les soignants en ont traité. Bien que certains ne nommaient pas explicitement ces thèmes, tous les inscrivaient au cœur de leur pratique, soit en parlant prioritairement de la conscience du moment présent, soit en discutant de la pratique réflexive. Nous présentons d'abord l'essentiel des éléments retenus sous le thème de la conscience du « ici et maintenant » pour ensuite intégrer la question de la pratique réflexive comme tel.

En cours d'entretien, la question de la conscience, comprise comme une prise en compte intégrée chez les soignants d'un vécu présent, singulier mais global, à travers un travail sur soi, a souvent été soulevée. Plus justement, il s'agit d'abord de la conscience de soi et de l'autre (soigné, société et système) dans leur façon d'intervenir; conscience de ce qu'ils sont par rapport à l'autre qu'ils côtoient (limites de chacun et force de solidarité), incluant l'équipe dans laquelle tous les membres ne sont pas au même point par rapport au travail sur soi. Les soignants nous parlent beaucoup de la conscience du moment présent, de ce qui se passe dans le « ici et maintenant » et de ce que cela représente comme matériel de travail. Ils doivent composer avec le vécu actuel, avec ce qui s'offre à eux maintenant. Le résultat de cet effort ou éveil de conscience chez les soignants se répercute dans l'accompagnement à la personne soignée. Cette conscience plus « aiguisée » permet, selon les soignants, de nommer les choses et donne le pouvoir d'action.

Elle permet une qualité de relation entre soigné et soignant, qui est qualifiée de thérapeutique. D'autres diront que plus ils sont conscients et se connaissent, plus ils font place à l'autre et plus ils deviennent de meilleures personnes et de meilleurs soignants. Les soignants parlent alors de transformations intérieures, du fait de se laisser toucher par l'autre. Autant pour les soignés que pour les soignants, la conscience de soi, de l'autre et de ce qui se passe ici et maintenant aide à s'adapter, à exprimer les peines et à reconnaître les forces en présence. Cette mise en lumière de ce processus relationnel thérapeutique dynamique est souvent présentée par les soignants comme une connaissance issue de leur pratique.

Nous pouvons avancer que la question de la conscience et celle de la pratique réflexive vont de pair pour les soignants rencontrés. Ils en ont d'ailleurs explicitement discuté. Les soignants parlent de leur pratique comme d'une pratique réflexive de diverses façons. Pour eux, leur travail constitue un lieu de réflexion. Nous le constatons aussi lorsqu'ils mentionnent que la réflexion était présente, chez-eux, à titre d'individu, avant de débiter leur pratique. Certains mentionnent que, bien qu'inconfortables à certains moments, ils demeurent dans le questionnement tout au long de leur pratique et que de douter est essentiel à cette pratique. D'autres ajoutent enfin accepter de se remettre en question par l'influence de chaque membre de l'équipe à travers un questionnement qui porte autant sur leurs attitudes que sur soi comme personne. Il s'agit là d'une autoréflexion qui est dans l'action aussi bien que sur l'action (analyse constante). Ils voient dans ce type de pratique un outil de formation, apportant un éclairage pour mieux utiliser ce qu'ils possèdent déjà. Les soignants associent la pratique réflexive des soins palliatifs à un dépassement. L'objectif ultime recherché par les soignants étant le mieux pour la personne soignée, ces soignants questionnent



constamment les choix d'actions et le sens donné à une situation singulière. C'est aussi grâce à cette pratique que la qualité de présence à l'autre se développe et par le fait même, une sorte de transcendance à soi. La majorité des soignants rencontrés parle de l'importance de ce processus, à la fois de cheminement avec l'autre et avec soi, et de la dimension formatrice de celui-ci. Cette pratique réflexive constitue une part importante du « comment », du savoir-faire de la pratique. Lieu de développement de l'être et de son dépassement comme personne et comme soignant, le processus réflexif que les soignants nous présentent permettrait de servir l'autre et de se transformer en devenant véritablement soi. Et cette nouvelle connaissance aurait à son tour un impact sur le soignant, sur sa pratique et vice versa. Ainsi, la pratique en soins palliatifs enseigne aux soignants l'importance, l'effet du lien à l'autre. Il y a là le maillage entre la notion de conscience du « ici et maintenant » et d'une pratique réflexive. Ce processus réflexif révèle, selon certains soignants, notre humanité, l'urgence de vivre et le besoin d'intensité dans leur vie.

Ainsi, après avoir énoncé que leur pratique en est une de réflexion et de conscience aiguë de ce qui se vit de façon singulière, à un moment précis, les soignants rencontrés nous partagent spontanément des éléments de connaissance qui sont issus de cette pratique, un peu comme pour mettre à jour un lien naturel entre cette connaissance, la pratique réflexive et cette conscience au sein de la pratique. Plusieurs enseignements, issus de ce processus, sont identifiés lors des entretiens. Notons, entre autres, que la personne soignée enseigne constamment l'humilité; que le déni est porteur d'espoir et fait vivre; que le soignant est en apprentissage constant; que le plus important dans la pratique est la relation qui est établie entre les soignants et le soigné; que malgré l'incertitude, les soignants

développent plus d'assurance et de sentiment de compétence en cours de pratique et, finalement, que le travail en soins palliatifs en contexte de fin de vie enseigne aux soignants, à titre de personne, à faire des choix de priorité de vie. Mais nous ne pouvons passer sous silence un des enseignements les plus souvent discutés par les soignants, soit la relation proprement dite et son effet thérapeutique. Dans une pratique réflexive telle qu'exprimée par les soignants, à travers une présence à soi, à l'autre et à ce qui se passe ici et maintenant, la relation thérapeutique véritable est. Cette relation, selon les soignants rencontrés, permet de recueillir la peine, la souffrance et l'angoisse de la personne à soigner. Elle permet d'alléger son fardeau et de briser l'isolement. Elle permet aussi de montrer avec compassion, que quelqu'un de solide, et avec qui le soigné peut avoir confiance, lui survivra. Cette relation, née de cette pratique, dit à la personne qu'ils soignent, qu'elle a de la valeur à leurs yeux et qu'eux, soignants, peuvent apprendre du soigné. Les soignants nous ont partagé la croyance qu'ils ont dans l'effet d'atténuation de la souffrance par le lien, au-delà des petits gestes posés. La présence et la façon de faire font la différence pour plusieurs soignants. Nombreux sont ceux qui ont la conviction que lorsqu'ils sont dans la relation véritable, ils réussissent leur pratique. Tout semble se passer comme si la pratique réflexive et la conscience du « ici et maintenant » permettaient de créer plus de « bon » pour les êtres en présence.

Il devient évident que cette question de conscience et de réflexion chez le soignant, question profondément singulière et qui pointe vers des ancrages profonds de l'être, nous entraîne vers des éléments antérieurement présentés. Nommons, entre autres, les notions de transcendance, de limite, de dépassement, de recherche du bon, du souci de soi et de l'autre, de l'importance de la relation, du sens et de la connaissance qui sont présentes, à degrés variables.

De l'ensemble de tous les énoncés du chapitre 2, certains constats semblent se dessiner. Pour l'ensemble des participants, le cœur de leurs partages concerne la notion du sujet. Il est à noter que ce ne sont pas toutes les dimensions du sujet qui ont été mises de l'avant par les soignants. Tout au long des rencontres, les dimensions socio-spirituelles et éthiques ont été touchées plus que les aspects biologiques ou psychiques. À ce titre, lorsque nous trions les contenus des verbatim selon les thèmes du présent chapitre, nous pouvons dégager trois thèmes plus importants parce que plus discutés, mais aussi parce qu'interreliés aux autres. En fait, les contenus de ces trois éléments sont beaucoup plus présents, soit explicitement, soit indirectement. Considérant l'élaboration des contenus et les maillages faits avec les autres thèmes, les éléments occupant le plus d'espace sont ceux de la transcendance, de la pratique réflexive et de la conscience, puis celui du souci de soi et de l'autre. Pour ce qui est de la question relative à l'engagement et à la solidarité, elle s'inscrit dans toutes les autres questions. Il en va de même pour les questions des valeurs et du sens. Notons que la question du travail d'équipe est celle qui est la moins discutée par les participants. Pour ce qui est de la question de la connaissance et de sa transmission, les soignants en traitent; mais c'est au cœur des questions de transcendance et de conscience et réflexion qu'elle est le plus abordée.



**Schéma 2 - Importance des thèmes**

Rappelons que notre démarche de recherche nous a amenés, au chapitre un, à présenter, à travers trois questions, la conception de la pratique en soins palliatifs des quinze participants. Nous les avons questionnés sur ce que représente pour eux cette pratique ainsi que sur le « comment » ils la vivent, à la fois comme personne et comme soignant.

Au chapitre deux, partant du contenu recueilli des trois questions posées aux participants, nous avons constitué sept thèmes qui émergeaient à même les verbatim : le soi, l'autre et la relation qui les lie; le sens et les valeurs; la question de la transcendance : dépassement de soi, de l'autre et de l'être humain; l'engagement et la solidarité; l'équipe et le travail multidisciplinaire; la connaissance

et sa transmission, et enfin; la pratique réflexive et la conscience de ce qui se vit, ici et maintenant. Notons que les soignants nous ont plus particulièrement et plus largement parlé des catégories suivantes : « le soi, l'autre et de la relation qui les lie », « la transcendance, du dépassement de soi, de l'autre et de l'être humain », et « la pratique réflexive et de la conscience de ce qui se vit ici et maintenant.

En prenant acte des sept thèmes issus du contenu des verbatim, de l'importance accordée à chacun d'entre eux par les soignants, ainsi que des maillages entre chacune de ces catégories, nous ferons ressortir, au chapitre trois, les éléments relatifs à la connaissance issue de la pratique de ces soignants. De ces constats se dégageront les trames de fond qui soutiennent ces connaissances nommées par les soignants rencontrés.

*En fait, le vrai problème est de pouvoir faire la navette entre des savoirs compartimentés et une volonté de les intégrer, de les contextualiser ou de les globaliser. (Cyrulnik, Morin, Dialogue sur la nature humaine, p. 9)*

## **CHAPITRE 3**

### **VERS UNE MISE EN LUMIÈRE D'UN SAVOIR PRATIQUE**

*La pensée complexe essaie en effet de voir ce qui lie les choses les unes aux autres, et non seulement la présence des parties dans le tout, mais aussi le tout dans les parties. (Cyrułnik, Morin p.14)*

Les soignants que nous avons rencontrés nous ont beaucoup partagé à partir des trois questions initialement posées, leur perception et leur réalité de la pratique en soins palliatifs. Ils ont aussi beaucoup parlé du « comment » ils vivent cette réalité, comme soignant et comme personne. Au cœur de ces échanges, ils nous ont partagé une foule de connaissances que nous avons organisées autour des sept catégories précédemment notées.

En revisitant le thème du « soi, l'autre et la relation qui les lie », nous constatons qu'il constitue la base des soins, à travers le souci constant de l'être humain. Cet humain, les soignants en prennent soin par leur attitude d'accueil, de respect, de « re-connaissance » et de compassion pour ce que l'autre est et pour ce qu'ils sont comme personnes soignantes. Ce thème vient aborder toute la notion de ce qui est singulier pour chacun des soignants et des soignés, mais aussi de tout ce qui est universel, partagé pour chaque être. Un peu comme nous retrouvons l'idée du général (G) et du particulier (P) dans les théories de Argyris, Schön et St-Arnaud. C'est de subjectivité et de relation pour rejoindre l'autre dont il est aussi question dans ce thème. La connaissance de soi devient ici un pré-requis à cette démarche du souci de l'autre et de soi.

Le deuxième thème porte sur le sens et les valeurs. Omniprésent dans tous les verbatim, il traite des valeurs des soignants et du sens que chacun trouve dans sa pratique. Pour les soignants, il y a du sens dans la pratique parce qu'il y a respect de ses valeurs personnelles dans leur pratique. Il semble se dégager une harmonisation entre les valeurs actualisées dans leur pratique et leurs valeurs personnelles, et ce, même s'ils sont confrontés à des valeurs différentes chez la personne à soigner. Les soignants associent la relation à l'autre, de sujet à sujet, ainsi que la notion de dépassement et de questionnement à la notion de sens, ce qui est significatif et

cohérent à leurs yeux. Pour eux, le « comment » du soin permet l'émergence du sens. Ultimement, ce sont des valeurs humanistes dont parlent les soignants.

La notion de transcendance et de dépassement fait figure de notion centrale chez les soignants rencontrés. Les soignants nous en ont parlé, la plus large majorité du temps, en lien avec la notion de conscience aiguisée du réel et de la dimension réflexive de la pratique. Ils nous ont partagé la conscience de leur limite d'être, de leur nécessité d'apprendre à vivre et pratiquer avec l'incertitude. Puis, ils ont précisé que le dépassement se situe autant au plan professionnel que personnel, dans un questionnement constant sur le mieux, tout en ajoutant que cela peut créer un sentiment de transcendance à plus grand que soi, englobant ainsi l'humanité, l'univers et le spirituel.

L'engagement et la solidarité, bien que non-exprimés par tous de façon explicite, semblent importants. La notion d'engagement prend tout son sens dans le souci à soigner l'autre du mieux possible. Il est question d'engagement au sein du milieu des soins palliatifs, envers les personnes à soigner, chacune différente de l'autre, mais il est aussi question de solidarité, comme humain, à un autre humain, à la nature même de l'être humain : finitude et capacité de dépassement à la fois.

Le cinquième thème traite de l'équipe et du travail multidisciplinaire. On y trouve la conception qu'ont les soignants du travail d'équipe au sein de leur pratique. D'abord perçu comme un aspect normatif des soins palliatifs, le travail d'équipe représente aussi un outil de connaissances par le partage des compétences. Certains soignants parlent d'effet synergique pouvant se rapprocher de la notion d'interdisciplinarité, d'un lieu de dépassement des limites de la connaissance et de création de nouvelles connaissances, d'un élan vers l'altérité. D'autres y voient une difficulté, le lieu d'une souffrance possible.



Transmettre les connaissances constitue un autre thème identifié chez les soignants. La compétence est, pour beaucoup de soignants, liée à la qualité des soins qu'ils prodiguent. Et parmi ces compétences, les aspects de relation d'être, d'attitudes, de savoir-être, de conscience et de réflexion constituent des savoirs issus de leur pratique qui sont très importants. La transmission en vue de maintenir, de poursuivre et de faire grandir ce savoir est d'autant plus importante que ces soignants sont conscients de leurs limites et de leur désir de dépassement.

Enfin, le thème de la conscience et de la pratique réflexive constitue un des trois principaux thèmes relevés au cours des rencontres avec les soignants. Tous en ont traité. Leur pratique est le siège d'un apprentissage d'une conscience toujours plus aiguisée de ce qui se vit véritablement, au moment présent, au cœur du soin. Nous comprenons qu'il s'agit d'un enseignement à l'éveil de soi, de l'autre et de ce qui se passe, de façon globale mais singulière, entre ces personnes, à un moment précis. L'intégration et l'utilisation de ces connaissances permettent le questionnement vers une recherche constante du mieux pour l'autre, mais aussi pour le soignant, malgré l'incertitude. Certains diront que le processus thérapeutique, présenté comme une connaissance issue de la pratique, représente un processus dynamique, un apprentissage constant. Ainsi perçu, il devient « état », « posture » permettant une connaissance et une transcendance de soi et de la situation : un enseignement à plus grand que soi.

En jetant ce regard global et récapitulatif sur la totalité des verbatim, il appert que pour l'ensemble des questions et catégories, les soignants nous partagent des éléments directement liés à un aspect ou à un autre de l'être humain. Cet « être » nous est présenté à la fois comme universel et singulier : il est dit à la fois privé et social. Les soignants en parlent comme étant limité dans sa condition d'humanité et à la fois appelé à plus grand que soi. Ce constat n'est pas étonnant en soi, bien que les soignants auraient pu faire le choix de se prononcer plus spécifiquement sur la pratique exercée, avec une certaine distance. Ils ne se sont que peu attardés à définir, expliciter et

préciser les soins prodigués en termes simples de gestes posés. Leur posture est tout autre. Plutôt que de partager leur réalité de soignant comme un observateur extérieur tentant de nous faire comprendre ce que fait un soignant en soins palliatifs, ils nous ont partagé leur vécu et leur perception de ce qu'est leur pratique et du « comment » ils vivent au sein de cette pratique. Ce faisant, ils se sont racontés. Précisons qu'ils se sont racontés à un autre soignant. Ainsi, nous pensons que le cadre de recherche, le choix d'intervention et la posture de la chercheure-clinicienne en soins palliatifs peuvent avoir favorisé la narration. « *L'art de se raconter est l'art d'échanger des expériences; par expérience, il entend non l'observation scientifique, mais l'exercice populaire de la sagesse pratique.* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 191). Nous sommes ici au cœur de la recherche action. À partir des énoncés des participants, recueillis dans une relation de sujet soignant à sujet soignant et chercheur, nous avons dégagé les éléments caractérisant leurs pratiques. Ces praticiens nous ont parlé à titre de sujets installés dans une pratique, possédant son éthos particulier. Nous pensons que ce milieu de soins peut constituer, chez les soignants rencontrés, la représentation de « l'institution juste » comme en traite Ricoeur lorsqu'il parle de la visée d'une vie bonne. Nous avons mené notre recherche d'une façon structurée en fonction des thèmes nés de regroupements. Ces thèmes, nous les avons créés en fonction de l'importance accordée aux divers éléments et en fonction des liens identifiés par les soignants. Cela nous a permis de mettre à jour le substrat à la base de la totalité du savoir pratiqué et d'y pressentir les interactions en présence, ainsi que les trames de fond. Ainsi, c'est un savoir pratiqué issu de la pratique de ces soignants que nous dégageons. Nous présenterons la conceptualisation de ce savoir sous la forme d'un schéma. Nous constatons que la dimension transdisciplinaire et le respect de la pensée complexe, à l'origine de notre recherche, s'y retrouvent. Au terme de ce chapitre, le lecteur aura une idée précise du savoir pratiqué issu de la pratique en soins palliatifs de ces participants et sera à même de saisir l'importance de ce nouveau modèle de savoir.

### 3.1 Ce que la pratique enseigne aux soignants

*Être tourné vers l'autre ce n'est pas seulement être avec. C'est ouvrir un espace de liberté; c'est estimer suffisamment l'autre pour partager une pensée, un regard qui est le nôtre, une réalité qui n'est que partielle tant que nous n'avons pas ouvert à l'autre. (Louise La Fontaine PP 30 mai 2011)*

Ce qui ressort de l'ensemble des rencontres avec les soignants est la richesse des propos et l'aisance avec laquelle ils nous ont partagé la réalité de leur pratique, non pas comme praticiens « techniciens », mais à titre de « sujets » praticiens. En parlant de la personne à soigner, ils nous ont partagé les aspects du savoir-être et du savoir-faire de leurs soins. Ce faisant, c'est essentiellement d'eux dont ils ont parlé. Ils nous ont ainsi partagé leur savoir tout en prenant soin de nous faire comprendre que cette pratique permet d'acquérir des savoirs qui sont de l'ordre de l'être et du relationnel. Cette idée d'une connaissance relationnelle se retrouve chez St-Arnaud qui note que cette compétence assure l'efficacité du travail professionnel et comble les limites du savoir professionnel strict, ce qui modifie, selon lui, l'incertitude en aspect créateur chez les praticiens. Pour certains soignants, il est évident que la pratique des soins palliatifs constitue le terreau propice à l'acquisition d'un savoir-être et d'un savoir-faire profondément humains. Pour d'autres, cette pratique agit comme un éclairage sur le soignant, permettant une meilleure connaissance de ce qui les constitue et le développement d'une plus grande « humanité ». L'essence de la connaissance tourne donc autour de la question de l'être humain, du sujet. Les sept catégories en témoignent. Les trois thèmes les plus abordés par les soignants nous permettent de préciser la nature des connaissances issues de leur pratique.

### 3.1.1 À propos du sujet... souci de soi et de l'autre

C'est au cœur de leur pratique que loge la question du sujet. En effet, bien que cette pratique représente un ensemble de soins destinés au confort de la personne malade et à ses proches, les soignants nous apprennent que ce n'est pas la liste des tâches à exécuter qui constituent l'essence de cette pratique, mais bien la personne à qui ces soins sont prodigués et le comment ces soins sont offerts. Rapidement, ils mentionnent l'importance de se soucier, d'être tournés vers l'autre tout en étant attentifs à soi. La pratique leur apprend que la visée du confort de l'autre passe par le souci de soi, l'importance de se connaître et de se reconnaître pour ce qu'ils sont. Soucieux d'apporter le plus de confort possible à la personne malade, les soignants nous ont partagé que la pratique des soins palliatifs leur a fait comprendre l'importance de prendre soin d'eux, de chercher un certain équilibre personnel et de demeurer d'abord disponibles à soi, car ils font le lien entre bien-être personnel, équilibre et qualité des soins. Un des enseignements qui nous a semblé important pour les soignants se comprend lorsqu'ils nous partagent que sans lien, il ne peut y avoir de résultat. Plus que cela, ce qui a du sens logerait aussi dans ce lien. Les participants nous ont également partagé que cette pratique, ce souci de l'autre, appellent le soignant comme sujet. Les soignants nous parlent alors d'une relation thérapeutique, qu'ils qualifient de véritable et bidirectionnelle. Cet énoncé nous amènera à traiter de la question des valeurs ultérieurement. Aussi, cette pratique leur enseigne qu'ils doivent être « accueil » de l'autre le plus naïvement possible, car même s'il est différent, le contexte particulier des soins palliatifs de fin de vie sensibilise les soignants à l'appartenance à une même famille d'êtres humains. Cela permettrait la reconnaissance de la différence et aiderait les soignants à travailler avec la dimension de subjectivité. Plus que cela, certains soignants ont appris que la pratique, telle qu'elle est expliquée ici, c'est-à-dire dans

le souci et la reconnaissance de chacun des sujets, aiderait au confort de chacun d'eux et ce contact avec soi agirait comme outil de protection. Nous retrouvons chez Walh cette notion de relation véritable, de sujet à sujet, comme élément de confort et même de protection :

*...la règle, ce n'est pas de faire le bien, c'est d'être (à soi-même) vrai; littéralement, le concept de vérité de soi s'est substitué à celui de perfection ou de bien...: conduis-toi de telle façon que tu t'inventes toi-même. (Walh, F. Qu'il n'y a pas de mieux dans l'acte, p.129-130)*

La pratique des soignants rencontrés enseigne l'importance du sujet mais encore plus. La visée des soins est d'assurer le confort du soigné. Le soignant n'atteint cet objectif que s'il est dans une relation de sujet à sujet avec la personne à soigner. Nous sommes, comme le mentionne Walh, non pas dans un faire technique, mais dans l'intersubjectivité. Être en relation, vers un objectif commun, génère du confort aux soignants et aux soignés, ceci, dans un cadre de respect, de partenariat et de concertation (reconnaissance de la compétence de chacun). Le thème « soi, l'autre et le lien qui les lie » constitue la principale source de ces savoirs, bien que de nombreux liens existent entre les diverses catégories.

### **3.1.2 À propos de la transcendance...**

La question de la transcendance se retrouve dans chacun des six autres thèmes. Cependant, rares sont les participants à l'avoir nommée expressément. Toutefois, l'idée du dépassement, sous toutes ses formes, est omniprésente chez tous les soignants. En prémisses, les soignants nous ont parlé de la réalité et de l'acceptation de la limite. Dans leur pratique, c'est d'abord de leur propre limite dont ils prennent conscience. Puis, les soignants reconnaissent les limites liées à l'autre et aux diverses situations. Ils nous partagent que cette prise en compte va de pair

avec une lucidité qui leur permet de se dépasser, de mieux rejoindre l'autre. Pas de dépassement sans limites à dépasser. Ainsi, ce sont des soignants qui se disent capables de toucher et de se laisser toucher par l'autre : expression franche de la relation d'intersubjectivité. Ils ont aussi appris que la barrière de la certitude peut être franchie dans leur pratique. Ils nous disent avoir appris à travailler dans cette incertitude, dans des moments de doute tout en ayant confiance et en étant capables d'abandon. Ils considèrent cette capacité de dépassement comme une force. La pratique leur a appris que c'est dans des petits gestes simples que la transcendance peut se manifester : en soignant du mieux qu'ils peuvent, les soignants s'appliquent à donner plus à l'autre, le mieux pour cet autre. Cette quête constante du bon se retrouve à la base des soins chez tous les soignants rencontrés. En travaillant avec une équipe, les soignants ont appris à se dépasser au plan personnel et professionnel, afin de créer de nouvelles solutions à des problèmes singuliers et uniques. Se dépasser pour une qualité de soin, se dépasser pour rejoindre l'autre différent, voilà les dépassements retrouvés chez tous. Ainsi, la transcendance peut être comprise comme un élément de création, de façon de faire différente. Mais certains soignants ont aussi appris, au cours de leur pratique, une transcendance à plus grand. Ceux-là parlent d'une forme de communion à quelque chose de plus grand, à l'univers, à l'humanité. La pratique des soins palliatifs appelle, par définition, à être tourné vers la personne en besoin. C'est également un ensemble de gestes, d'actes posés envers une autre personne. Les soignants rencontrés nous partagent que cette pratique leur apprend ou leur permet de vivre le dépassement de soi, de l'autre et de ce qu'ils perçoivent. Cela nous ramène à la question du sujet, de sa nature et de son essence. Le contenu des verbatim laisse à penser une pratique qui enseigne la transcendance, d'abord en soi, comme un dépassement des limites du sujet soignant, comme praticien et

comme être humain singulier. Aussi, les notions de lucidité et de conscience sont omniprésentes, de même que l'autonomie chez ces soignants capables de création.

### **3.1.3 À propos de la pratique réflexive et de la conscience**

Le sujet de la pratique réflexive et de la conscience de ce qui se vit dans le moment présent est traité par tous les participants. Même si certains ne nomment pas spécifiquement la question de la pratique réflexive, tous y font allusion. Une des premières choses que la pratique des soins palliatifs a appris à ces soignants est que cette praxis est un lieu de réflexion privilégié; réflexion sur et dans la pratique. De plus, ces soignants partagent l'idée que conscience « aiguisée » et pratique réflexive font la paire, entraînant les soignants vers plus de lucidité en ce qui a trait à l'« ici et maintenant » et vers la visée du bon soin singulier. Ainsi, les soignants ont appris, en cours de pratique, que ce niveau de conscience donne accès à une qualité de relation qu'ils définissent comme un processus continu et thérapeutique pour chacun. Cela semble une des connaissances issues de la pratique la plus consensuelle : l'importance du lien, de la relation et de l'association qu'ils font avec l'atteinte de la visée de confort pour le soigné, mais également le bon chez le soignant lui-même. Ainsi, en pratiquant par la réflexion et en étant très conscients du moment présent, les soignants apprennent l'humilité, l'incertitude et l'apprentissage constant. En vivant la réalité des soins palliatifs, les soignants acquièrent un regard différent sur la vie et les choix de priorités de vie. Notons que la question de la « pratique réflexive et de conscience du moment présent » est celle qui est aussi la plus présente en maillage à travers les propos des soignants regroupés sous les autres questions.

### 3.2. Les Maillages et les intégrations

*Le savoir-comment a en effet à faire avec des événements dont Anscombe dit qu'ils sont-comme sans observation- : cette notion, à son tour, justifie qu'on parle à leur propos de « connaissance pratique »... Le savoir du geste est dans le geste:... les arguments sont assurément très forts,... leur défaut... est de se concentrer sur le « quoi », sans thématiser sur son rapport au « qui? ».... « Action et motif sont du même côté, comme événement et cause le sont de l'autre. (Ricoeur, soi-même comme un autre, p.80).*

Bien que les thèmes mentionnés précédemment soient ceux qui nous orientent le plus vers la nature de la connaissance issue de la pratique en soins palliatifs chez ces soignants, il n'en demeure pas moins que l'ensemble des verbatim témoigne de ces connaissances. Nous constatons, par exemple, que des éléments liés au thème de la pratique réflexive, du sujet et du dépassement se retrouvent aussi sous le thème de la transmission des connaissances : celui-ci étant perçu comme un apprentissage d'une certaine transcendance. Il en va de même pour des notions liées au dépassement, à la relation et aux valeurs et qui sont présentes sous le thème de l'engagement. À son tour, le thème des valeurs porte évidemment des notions de sujet. Il s'agit ici d'une représentation de ce qu'exprime Edgar Morin parlant de la complexité des choses et du tout dans les parties. Nous pourrions dire que dans ce domaine le « sujet » constitue le tout. Nous souhaitons souligner à nouveau l'importance que ce sujet, autre, prend chez tous les soignants. Certains l'ont exprimé directement, d'autres l'ont fait en parlant de leur posture par rapport à cet autre (accueil, non-jugement, respect, etc.). Tous ont parlé de leur pratique à travers le lien à l'autre, lien qui se vit dans le geste de soin à cet autre différent de soi. Cette pratique nous est alors présentée par ces participants comme le creuset d'un savoir lié au sujet et à la vie dans toutes leurs dimensions et potentialités.

*Il n'y a pas de clé, ou il n'y a qu'une seule clé, c'est le sujet lui-même qui sait, par association, ce que telle image représente pour lui; toute traduction, toute transformation de symbole en code, est un contre-sens. Donc, la première règle, celle dont on peut être sûr, c'est qu'il faut savoir*



*qu'on ne sait pas, et celui-là, c'est un savoir très important. (Walh, Qu'il n'y a pas de mieux dans l'acte, dans - L'ordre philosophique- chapitre 3)*

C'est exactement ce que nous disent les soignants. Ils ont appris cette façon d'être en présence de l'autre : accueil pour apprendre sur et de l'autre. Ainsi, après avoir pointé les trois principaux éléments constitutifs d'un savoir pratiqué, nous dégageons présentement les interactions et interrelations permettant de bien saisir la totalité de la connaissance issue de la pratique des soignants. Connaître et comprendre ce que la pratique enseigne permettront, dans notre recherche praxéologique, de présenter un nouveau modèle en lien avec cette praxis.

### **3.2.1 Un sujet lucide, capable de dépassement**

#### **D'abord un sujet....**

Lorsque les soignants nous ont parlé de leur pratique, l'objectif principal mentionné a été de viser le confort maximal pour la personne malade et ses proches. En étant accueillants et respectueux des choix de cet autre, ils ne cessent de se préoccuper, de se soucier de l'autre, en lui laissant cet espace de décision qui lui appartient. Les soignants accompagnent. Ils adoptent une posture particulière. C'est de tout l'être malade dont ils se soucient, malgré les doutes qui les habitent concernant les meilleurs choix pour la personne malade. Nous retrouvons chez Folscheid, cette idée que :

*La relation à la maladie est donc inséparable de la relation à l'homme malade, ce qui fait de l'éthique une dimension constitutive de la médecine. (Folscheid, La médecine comme praxis..., p. 501)*

Puis il ajoute, en parlant d'Heidegger, que ce dernier en déduit « ...à bon droit que l'être-médecin n'est pas le principe de la guérison. Quel est donc ce principe?

*L'être homme tout simplement... » (citation de Heidegger, dans Folscheid p. 506).*

Ici, nous souhaitons souligner ce que bon nombre de soignants nous ont partagé et qui s'inscrit dans cette idée que le confort et l'équilibre du sujet soignant sont liés à la qualité des soins prodigués. Plusieurs fois, les participants nous ont mentionné cette importance de prendre soin d'eux afin d'être de meilleurs soignants.

Puis, il y a cette conception du sujet tourné vers l'autre malgré l'incertitude, et que nous reconnaissons dans les propos des soignants et dans la pensée de Touraine lorsqu'il affirme que tous les sujets ont vécu dans l'inquiétude et l'incertitude. « *Les gens qui agissent comme des sujets sont des gens qui sont à la fois conscients de leur originalité et inquiets sur eux-mêmes... Est-ce que le doute est constitutif du sujet? Évidemment oui!* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 310-311.) C'est de ce lieu que parlent les soignants lorsqu'ils traitent d'une des connaissances liées à leur pratique, soit la capacité de vivre l'incertitude.

Être tourné vers l'autre, différent de soi, pratiquer dans une zone d'incertitude dans l'écoute et la reconnaissance de l'autre ne peuvent se faire qu'en étant attentif à soi. C'est là aussi une connaissance qui loge au cœur de leur pratique en soins palliatifs. La question de soi se transforme alors en souci de soi et en prise de conscience d'une disponibilité à soi comme préalable au souci de l'autre. Même chez Touraine, nous pouvons reconnaître cet élément dont font allusion les soignants, soit la distance de soi à soi, élément définissant le sujet. C'est aussi éminemment ce que nous retrouvons chez Ricoeur :

*C'est la notion, essentiellement éthique, du maintien de soi qu'il nous a paru représenter. Le maintien de soi, c'est pour la personne la manière telle de se comporter qu'autrui peut*

*compter sur elle. Parce que quelqu'un peut compter sur moi, je suis comptable de mes actions devant un autre. Le terme de responsabilité réunit les deux significations : compter sur..., être comptable de ...Elle les réunit, en y ajoutant l'idée d'une réponse à la question : « Où es-tu? », posée par l'autre qui me requiert. Cette réponse est : « Me voici! » Réponse qui dit le maintien de soi. (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 195).*

Nous sommes à même de réaliser les importantes similarités de ce qui est décrit comme pratique par les soignants et cet énoncé. Pour atteindre l'objectif principal des soins palliatifs, soit d'offrir le meilleur confort à la personne malade dans un contexte en constante évolution, les soignants nous ont partagé l'importance pour eux de cette recherche du mieux, de cet engagement dans la compassion pour rejoindre l'autre et, selon leur propos, de l'importance de compter, de faire la différence pour quelqu'un. Du même coup, la relation d'aide devient, selon les propos recueillis, thérapeutique pour les soignants et les soignés. *«Deviennent ainsi fondamentalement équivalentes l'estime de l'autre comme un soi-même et l'estime de soi-même comme un autre. »* (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 226.) Certains soignants ont ajouté considérer cette connaissance comme outil de protection face à de l'épuisement psychique ou de l'usure de compassion.

La pratique des soins palliatifs enseigne une pratique d'intersubjectivité où, pour ces soignants, le souci de l'autre constitue un travail de cœur pour eux, un travail qui appelle à demeurer plus dans l'être que dans le faire, bien qu'il s'agisse d'une praxis de tous les moments. Le geste de soigner prend toute sa signification, pour les soignants qui se sont racontés, dans cette découverte de la nécessité de la disponibilité à soi en tout premier lieu, ce qui devient un tremplin vers l'autre. L'espace qui sépare le soignant du soigné permet de loger, selon les participants, la relation véritable, de sujet à sujet, thérapeutique. La nature de cette relation

appelle la mise en action, la recherche du mieux pour l'autre. Ricoeur traite longuement de cette relation entre le sujet et son action.

*Car enfin, comment s'interrogerait-on sur ce qui importe si l'on ne pouvait demander à qui la chose importe ou non? L'interrogation portant sur ce qui importe ou non ne relève-t-elle pas du souci de soi, qui paraît bien constitutif de l'ipséité? (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 165.)*

Puis il ajoute que :

*Nous avons appelé pouvoir-faire, ou puissance d'agir, la capacité qu'a un agent de se constituer en auteur de son action, avec toutes les difficultés et les apories adjacentes... (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 256.)*

Enfin, ce que les soignants nous ont confié comme connaissance est l'importance du lien de sujet à sujet. La pratique produit ses fruits à la mesure de l'être au cœur du geste de soin, de sujet à sujet.

*... Le savoir du geste est dans le geste :... les arguments sont assurément très forts,... leur défaut... est de se concentrer sur le « quoi », sans thématiser sur son rapport au « qui? » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 80.)*

Car souvenons-nous que, bien que les soignants se soucient de leur confort, ils ont appris de leur pratique la capacité de vivre l'incertitude. Les participants attirent aussi notre attention sur une autre réalité : la relation de sujet à sujet qu'ils vivent dans leur pratique peut transformer le soigné comme le soignant. Ce qui fait dire à certains que sans lien, il ne peut y avoir de résultat. Une autre façon dont les soignants ont exprimé ce constat, est de dire que les gestes sont indissociables des soignants et qu'ils sont conscients que ce qui a du sens loge dans le lien. C'est ce que nous retrouvons encore chez Ricoeur : « *La puissance d'agir consiste*

*précisément dans la liaison... où se reflète l'exigence de lier le qui? Au pourquoi? À travers le quoi? De l'action » (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 133.)*

Les soignants se révèlent des sujets avec et par l'autre dans ce lien social. Leur « je » professionnel et personnel n'est pas « compartimenté » comme certains se plaisent à le dire. Voilà comment Ricoeur parle du sujet praticien en lui attribuant cette capacité :

*...la théorie de l'action constituerait une discipline autonome en raison des traits propres de l'agir humain et de l'originalité du lien entre l'agir et son agent..., dès lors que l'enjeu majeur en était moins de savoir ce qui distingue les actions des autres événements survenant dans le monde, que ce qui spécifie le soi, impliqué dans le pouvoir faire, à la jonction de l'agir et de l'agent. (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 137.)*

C'est ce dont témoignent nos soignants lorsqu'ils mentionnent que leur pratique leur a appris qu'ils ne doivent et ne veulent pas être différents comme êtres privé et social, car ce qu'ils font, le comment auquel ils accordent tant d'importance, parle d'eux, sont eux. Cette cohésion de l'être, certains des soignants rencontrés l'expriment par l'effacement de l'opposition entre relation et intervention, comme l'intégration de l'être et de l'agir.

*Cet aspect du sujet, son enracinement dans la vie privée et son aspiration à lui donner sens en articulant le vécu privé au public et, en retour, en lisant le public à partir des références concrètes du privé est son trait distinctif. (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, La recherche de soi, dialogue sur le Sujet, p. 26.)*

Pour Touraine, le sujet ne devient véritablement sujet qu'en devenant acteur engagé dans la société. Nous avons beaucoup senti cette réalité chez les participants rencontrés, particulièrement sous le thème de l'engagement et de la solidarité.

Le soignant se présente donc comme sujet par et avec l'autre, dans une posture résolument sociale, puis également en exprimant sa dimension spirituelle. C'est ce qu'il nous transmet lorsqu'il nous parle de la signification qu'il trouve dans sa pratique, en harmonie avec ses valeurs et ses aspirations profondes, dans une recherche de toujours faire mieux pour conforter cet autre humain à côté de lui, différent et même dans son humanité. Bergeron reprend à merveille ce discours :

*Le sujet spirituel se donne à lui-même en mettant en œuvre talents, potentialités et dynamismes naturels. C'est une personne unifiée par le dedans (sens, projet de vie et valeurs) et dotée d'un dynamisme qui lui imprime un élan vers la plénitude humaine; une personne qui a du souffle, de l'envol, du vent dans la voile; une personne consumée par un feu qui enflamme le monde. (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 164)*

puis,

*Le sujet spirituel c'est l'être humain tout entier, un et trine, avec ses trois dynamismes vitaux et les processus de croissance qu'ils induisent.... spirituel comme être cosmique, spirituel comme être relationnel, spirituel comme être individuel. (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 81)*

Aussi, certains aspects comme la transmission et la recherche de sens manifestés par la très grande majorité des soignants tout au long de nos rencontres comptent parmi les quatre besoins spirituels mais non religieux de l'homme selon Roquebert : (CFSP, vol 9. no 1 *Un autre regard sur la souffrance globale* Pierre Roquebert, jésuite) Être et rester sujet / Quête de sens / Besoin d'appartenance / Besoin de continuité. Pour Jacques Grand'Maison, un de nos contemporains bien connu, le sujet ne se conçoit qu'en présence de sa dimension spirituelle, telle que les soignants semblent la vivre et nous l'expliquer :

*Le credo commence par Je. Je crois, Je crois en Dieu. Autant d'invitations à redonner toute sa valeur et sa profondeur à la*

*subjectivité. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie..., p. 196)*

Le sujet et l'intersubjectivité étant les notions centrales du savoir pratiqué, nous les avons présentés d'entrée de jeu. Ce faisant, nous avons dégagé plusieurs relations liant le thème du souci de soi et de l'autre aux autres thèmes. Dans cet exercice, nous constatons une mise en évidence et une interdépendance directes entre la visée des soins de confort pour les soignés ainsi que le confort des soignants, puis le questionnement constant, au cœur de la pratique, chez ces soignants. En mettant en lumière l'ensemble des liens et interactions en présence, les aspects éthiques et spirituels qui constituent les sujets soignants nous semblent constamment en présence. Nous posons donc les premières pierres à la représentation de la connaissance issue de leurs pratiques.

### **...un sujet lucide**

Tous les soignants ont témoigné d'une des connaissances les plus centrales de leur pratique, soit la prise en compte, intégrée, d'un vécu présent, singulier mais global, à travers un travail initial sur soi. Selon eux, la qualité de la relation entre soignant et soigné, l'efficacité du geste est fonction de cette conscience aiguisée du « ici et maintenant ». Meilleur soignant et meilleur être vont de soi comme nous l'avons retrouvé chez Ricoeur et Touraine. Grand'Maison nous rappelle, pour sa part, que le travail de lucidité face à soi-même et de connaissance de soi, ne sont pas de nouvelles réalités même si elles constituent une connaissance pratique chez ces soignants :

*Socrate, Sénèque, Jésus, Auguste, Descartes, Pascal, Kant, et plus près de nous, Nietzsche, Husserl, Heidegger, Camus, Kafka, Taylor et tant d'autres ont soutenu, à partir d'horizons différents, que l'accession à l'homme comme sujet passe par l'intériorité, la conscience et l'irréductible subjectivité de la*

personne. (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 221)

Charles Tayler parle, pour sa part, de « *l'intériorité de la réflexivité radicale* » (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 249). Hélène, une des soignantes rencontrées, nous partageait cette réalité à travers ces mots : « *L'accompagnement est une prise de conscience...notre rôle c'est de les aider à réfléchir, pas de leur faire accepter.* » Plusieurs autres participants ont partagé cette réalité de la conscience de l'intersubjectivité nécessaire pour l'atteinte de leur objectif, soit de procurer le confort à la personne malade. Comme si une des réalités ayant émergé de leur pratique est ce lien qu'ils font entre la pratique réflexive, la capacité de se questionner sur le « ici et maintenant » et la qualité de l'accompagnement, du soin.

Les soignants nous mentionnent fréquemment que la relation véritable, de sujet à sujet, dynamique et thérapeutique constitue une connaissance issue de leur praxis. Pré-requis à cet exercice, existe l'analyse, la conscience de ce qui leur appartient et ce que l'autre est. Le thème de la singularité et de l'altérité, si cher à Ricoeur, demeure en filigrane tout au long de ces échanges sur leur expérience de pratique. « *Il faut acquérir simultanément l'idée de réflexivité et celle d'altérité...* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 53).

Cette conscience amène indubitablement la réflexion et le questionnement, véritable moteur du sujet. « *Derrière bien des réflexions entendues sur ce sujet émerge une nouvelle conscience qui recherche ce qui est à la fois commun et assez fort pour rallier tout le monde...* » (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 104).



Nous l'avons vu, ces soignants, en conscience, ont appris à vivre et intégrer en eux l'incertitude et le doute. Pour Touraine et Khosrokhavar, il s'agit d'une autre manifestation d'un « devenir sujet ». « *Les gens qui agissent comme des sujets sont des gens qui sont à la fois conscients de leur originalité et inquiets sur eux-mêmes.* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 310)

Leur pratique devient alors en lieu possible de développement et de transformation à titre de sujet et de soignant. Nous avons voulu, ici, mettre l'éclairage sur le deuxième des trois principaux thèmes du savoir pratiqué : le questionnement et la conscience du « ici et maintenant ». À partir de cet angle nous avons dégagé plusieurs interrelations. Ce qui ressort, demeurent les liens constituant la structure du savoir pratiqué émergeant. Pour ces soignants, il y a la nécessité d'une pratique réflexive et de lucidité, ceci devant être compris comme un tout, comme moyen et pré-requis à l'intersubjectivité. Notons que la visée du bon soin est aussi directement en lien avec ce thème, toujours dans la dimension éthique des sujets soignants. Ainsi, nous posons une autre pierre à la construction d'une modélisation du savoir pratiqué.

### **...lucide et capable de dépassement**

Les soignants rencontrés, bien centrés sur le moment présent et sur ce qui se passe dans cet espace, apprennent non seulement qui est cet autre devant lui et qu'ils doivent soigner, mais aussi à se regarder. Ce faisant, ils nous disent prendre conscience de leurs limites d'être. Bien qu'il s'agisse d'une réalité constituante de la nature humaine, cette prise de conscience de la finitude, de la vulnérabilité est vécue pour la majorité d'entre eux comme un apprentissage de l'incertitude. « *Plus*

*fondamentale que l'écoute, c'est l'angoisse qu'il faut travailler d'abord en l'acceptant comme –constitutif du rapport à l'autre- » (Renauld G., intervenir : ..., p. 22).* Cette conscience, forme de dépassement de soi à soi, se lie alors à la notion d'interdépendance et la nécessité du lien, de solidarité humaine. Voilà pourquoi Grand'Maison parle de la conscience comme d'un moteur d'engagement. En revisitant les verbatim des rencontres, nous constatons que les soignants lient effectivement les notions de conscience et de lucidité avec celle de l'engagement : engagement face à soi, envers l'autre que je soigne et face à la société, l'humanité dont il fait partie. Le thème de la transmission et de la connaissance s'inscrit très largement sous la notion de dépassement de soi dans le moment présent ainsi que dans le développement des connaissances. Nous pourrions le comparer à un legs qui survit au soignant, qui le transcende. Pour ce qui est de l'engagement face à lui-même, il prend la forme d'un cheminement, d'une transformation ou d'une croissance possible de l'être qu'il est. À plusieurs moments les soignants nous ont partagé cette réalité en lien avec la connaissance pratique qu'ils ont apprise, soit celle de se soucier d'eux. Nous retrouvons cette notion de potentialité et de dépassement du sujet chez Bergeron :

*...la liberté consiste à se choisir, c'est-à-dire, d'une part, à consentir à être ce que l'on est, à être soi-même et non un autre ou autre chose et, d'autre part, à vouloir devenir ce qu'on n'est pas encore mais qu'il est possible de réaliser éventuellement...» (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 85)*

Voilà ce que les soignants nous disent lorsqu'ils parlent du besoin de prendre soin d'eux et de leur besoin d'équilibre. Pour Touraine, le sujet est une notion s'apparentant intimement à la notion d'engagement. (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p 47-48). Mais cette notion d'engagement est aussi responsabilité du sujet. « *Pas de sujet sans*

*engagement social; pas de mouvement social sans appel direct à la liberté et à la responsabilité du sujet.* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 331) Touraine appelle au dépassement des contraintes, ce qui fait écho aux témoignages des soignants. Mais l'importance du lien et du soigné amène les soignants au dépassement de soi vers l'altérité. Créer des liens pour rejoindre l'autre, différent, constitue le dépassement de soi pour contrer l'incertitude. Pour ces soignants, c'est dans le geste simple de soigner, qu'ils ne décrivent pas comme un faire, que cette transcendance s'exprime. C'est le cas par exemple chez Daniel qui dit se laisser toucher, exprimant ainsi un effet thérapeutique de la relation soignant-soigné. Ce que les soignants identifient comme une connaissance issue de leur pratique et qui a trait à la connaissance de soi, puis de l'autre, et de l'importance du lien se retrouve chez Grand'Maison dans ces termes :

*D'aucuns se demandent non sans raison s'il n'y a pas un rapport entre l'absence d'intériorité et l'absence de transcendance, entre le vide intérieur et le refus de plus grand que soi, et le refoulement de l'autre. Si tant est qu'on admette que l'intériorité et l'altérité nous constituent inséparablement comme sujet humain. (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 225).*

Rappelons-nous que les soignants rencontrés ont tous mentionné avoir appris l'importance de la relation avec l'autre. Quelques fois avec un premier regard sur soi, quelques fois avec une posture initiale définitivement tournée vers l'autre, mais nous laissant toujours une impression d'égale importance. Voilà ce souci de soi et de l'autre tel qu'exprimé par Ricoeur :

*Deviennent ainsi fondamentalement équivalentes l'estime de l'autre comme un soi-même et l'estime de soi-même comme un autre. (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 226).*

Ceci nous amène à l'autre niveau d'engagement des soignants, c'est-à-dire celui de l'engagement social si précieux à Touraine. Dans cette connaissance de l'importance de l'intersubjectivité et du sujet, les soignants ont mentionné que le dépassement pour l'autre peut aussi créer un sentiment de transcendance à plus grand que soi, dont l'exigence vient de l'intérieur et qui révèle leur humanité et les relie au monde, à l'univers. Certains parlent d'une communion à un tout. Nous retrouvons encore ici cette notion du tout dans les parties. L'engagement vécu dans leur pratique constitue une transcendance par rapport à leur rôle de simples soignants.

*La transcendance, ici, est dans le salut, l'espérance directement reliée à l'avenir de l'humanité et de la terre. Et elle a pour nom engagement, chez certains. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie... p. 123-124)*

L'important thème de la transcendance, tel qu'exprimé par les soignants, se présente sous diverses formes de dépassements. Le lien existant entre questionnement et conscience ainsi que celui liant la transcendance au sujet apparaissent évidents. Se tisse doucement la toile sur laquelle le modèle de la connaissance pratique se construit. Précisons, une fois de plus, que les dimensions éthique et spirituelle y trouvent une résonnance. Ainsi, une modélisation semble utile si nous souhaitons, comme Schön et Argyris en ont plusieurs fois fait allusion, bien faire saisir et rendre conscient, non pas ce qui relève de la théorie de l'apprentissage mais un apprentissage productif permettant de réduire l'écart entre ce qui est attendu des soignants et les situations réelles.

### 3.2.2 Une connaissance dynamique

*En fait, le vrai problème est de pouvoir faire la navette entre des savoirs compartimentés et une volonté de les intégrer, de les contextualiser ou de les globaliser. (Cyrulnik, Morin, Dialogue sur la nature, p. 4).*

Le schéma 3 résume l'essentiel de ce que les soignants nous ont partagé. Au centre du schéma se situe le soignant. En effet, les trois questions ouvertes cherchaient, par un exercice de narration, à ce que les soignants se mettent en scène dans le cadre de leurs pratiques. Ils se sont racontés comme sujets véritables. Nous les avons définis précédemment comme des sujets lucides et capables de transcendance. Nous pourrions aussi dire d'eux qu'ils se révèlent comme sujets en relation, en questionnement constant, conscients et capables de dépassement. Le « comment » de leur pratique, très présent dans tous les verbatim, fait écho de ce qui les constitue dans leur propre vie. Nous avons eu l'occasion de le réaliser à quelques reprises; les soignants ont besoin de cohérence entre leurs valeurs personnelles et celles qu'ils appliquent dans leur pratique. Le souci de soi est central tout autant que le souci de l'autre : prendre soin de soi, rechercher l'équilibre dans sa vie, travailler en conformité avec ses valeurs; prendre soin de l'autre, lui offrir le maximum de confort et privilégier la relation humanisante et bienfaisante. Au haut du schéma se retrouve la visée et la transcendance. La pratique apprend le dépassement, permet la création de lien, de sens. Il y a aussi l'objectif des soins et la condition de lien à l'autre qui installent le soignant dans une posture de recherche vers le bon ou le meilleur pour cet autre. Ce faisant, les soignants nous ont affirmé que cela avait aussi un effet bénéfique, voire thérapeutique chez-eux. Le bon engendre le bon, nous disait un des soignants. À l'opposé, dans le schéma, nous retrouvons la conscience et le questionnement. Au cœur de la pratique, les participants nous ont partagé leur questionnement

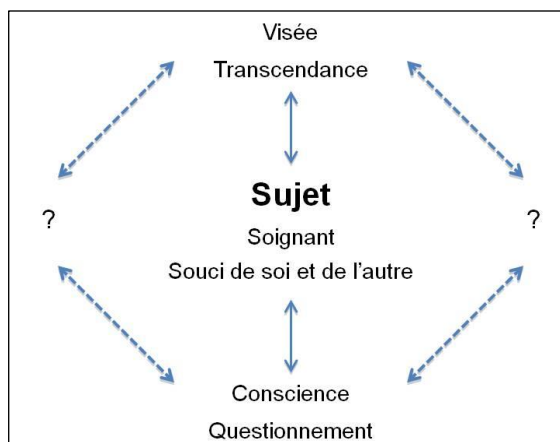
constant, leur recherche constante du mieux pour le soigné. Ce mieux est, nous le rappelons, très singulier. Il est donc un élan, dans un monde d'altérité, vers un bon qui n'est défini, selon les soignants, que par le soigné. Il y a, dans ce questionnement, un apprentissage à vivre le doute, le partiel, l'incertitude du choix du geste de soins. Ne pas savoir, apprendre cet espace de doute constitue certainement un savoir. Certains soignants ont nommé ce lieu « l'intuition », sorte de « connu sans observation » comme le mentionne Anscombe. (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 80). Plus encore, le soignant, par ce questionnement sur le bon pour l'autre est entraîné dans un questionnement sur lui-même. Cheminant dans ce souci de soi, il développe une conscience aiguisée des enjeux en présence, une lucidité des vécus pour lui et pour l'autre, dans le « ici et maintenant » de la pratique. Cet apprentissage de la conscience dans le cadre de la pratique permet, selon les participants, un éclairage sur les réflexions relatives à leur propre vie, à la vie au sens large. Par exemple, l'importance pour Josée de reconnaître la mort comme une normalité a eu un effet significatif dans sa pratique, mais aussi dans sa propre vie. Elle apprend que le contrôle absolu n'existe pas et que nous vivons tous limités. Mais être conscient de ce qui se vit dans le processus de soins, à travers une pratique réflexive, donne à la pratique toute sa place car ce processus d'acquisition permet de grandir. Nous comprenons que le thème de la conscience et du questionnement appelle celui de la transcendance et de la visée : mais toujours dans un souci de soi et de l'autre.

Intégré sous ce schéma s'ajoute : d'une part, le besoin et la recherche d'équilibre et de bien-être exprimés par les soignants; le besoin de pratiquer dans le respect de leurs valeurs humanistes et, d'autre part, leur posture d'engagement social généralement noté dans leur propos. La prise en considération de cet

ensemble d'éléments nous invite à penser un équilibre dynamique, comme un mouvement de balancier, représenté par les flèches entre les thèmes de la transcendance et de la conscience. Ce mouvement d'aller et de retour, entre une visée qui est infinie parce que non déterminée et non arrêtée au départ (la singularité de chaque soigné, de chaque situation) et une conscience aiguisée de la limite, passe par le sujet. Le sujet soignant apprend alors à pratiquer dans ce contexte de soins, à travers cette mouvance. Ricoeur exprime bien ce processus dynamique d'acquisition de connaissances pratiques qui fait se modifier la pratique en même temps qu'il constitue les sujets acteurs :

*...les résultats voulus et non-voulus des actions intentionnelles deviennent de nouveaux états de choses entraînant de nouvelles chaînes causales. Cet enchevêtrement de la finalité et de la causalité, de l'intentionnalité et des connexions systématiques, est certainement constitutif de ces actions longues que sont les pratiques. (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 182)*

C'est ce que nombre de soignants nous ont partagé en parlant de ce qu'ils ont appris, soit : développer un regard naïf devant chaque nouveau soigné, être accueil inconditionnel devant chaque nouvelle personne à soigner; rencontrer l'autre constitue toujours un travail singulier, mais aussi nourrissant. Il s'agit bien d'une connaissance dynamique qui naît de la pratique en soins palliatifs chez ces soignants. Mais de quelle nature, à quoi appartient ce savoir dynamique pratiqué par les soignants?



**Schéma 3 – Dynamique interrelationnelle des thèmes**

### 3.3 Vers un savoir pratiqué : deux trames

*Tout comprendre, ce serait supprimer tous les rapports de perspectives; ce serait ne rien comprendre, méconnaître l'essence du connaître... Il n'existe de connaissance qu'interprétative, et il n'existe d'interprétation qu'au pluriel. (Garnier Jean, Nietzsche, p.62)*

#### 3.3.1 Première trame : l'éthique

En regardant l'ensemble des verbatim des personnes rencontrées, nous avons dégagé essentiellement sept thèmes dont trois occupaient une large place. Ces thèmes, les soignants nous en ont parlé en prenant comme point central le sujet. Ils ont parlé d'eux et des personnes qu'ils soignent. Ce sujet nous a été présenté comme pluriel. Ils ont partagé des réflexions sur ce qui les sépare et donc ils ont traité d'altérité. Mais ils ont surtout insisté sur ce qui les lie. Et ce qui les lie se constitue dans la relation thérapeutique, dont l'objectif principal est de procurer le plus de soulagement possible et de confort à la personne malade. Ils ont pris soin de mentionner que le mieux est fonction de la personne à soigner, ce qui est



conforme à la philosophie des soins palliatifs. En parlant de ce domaine de soins, ils ont aussi mentionné l'importance de pratiquer en harmonie avec leurs valeurs personnelles. Parmi ces valeurs soulignons la cohérence, l'engagement et la solidarité. Les soignants nous ont également précisé que cette solidarité pouvait aussi se comprendre dans une dimension plus large, soit celle d'une appartenance à une seule et même famille humaine. Notons que ce constat confirme les conclusions de notre mémoire de Maitrise en éthique, dans lequel la solidarité à la souffrance de l'autre constituait la légitimation des soignants. Puis, l'apprentissage d'un savoir au cœur de leur pratique s'est doucement développé et centré vers ce sujet qui vit à la fois le dépassement et la recherche du bon soin en même temps que le doute, parce que de plus en plus conscient du moment présent et de la limite d'être.

*La complexité du monde consiste en ce que toutes les dimensions de la connaissance humaine se retrouvent en lui : intuition, observation, expériences vécues, découverte, compréhension, etc. (Mieth, Vers une définition du..., p. 56).*

Malgré cette complexité, tous les soignants rencontrés se sont montrés engagés, déterminés à viser le meilleur soin pour le sujet autre.

*Le sujet est ce désir d'être un acteur... mais cette action sociale a toujours un fondement... aujourd'hui éthique... Le sujet est vide, ça veut dire que le sujet ne devient plein qu'en devenant un acteur social ou l'acteur d'une relation interpersonnelle, mais sans perdre la distance du « je » en moi. (Touraine, Je n'est pas moi, p. 49-50).*

C'est de ce type de relation thérapeutique dont nous ont parlé les soignants : une relation « je » soignant et « je » soigné. Ricoeur, lorsqu'il traite de la personne sujet, la présente comme tournée, attentive vers soi et vers l'autre. Le souci de soi et de l'autre est intimement lié pour Ricoeur. Nous avons vu que chez les soignants

rencontrés cette relation et cette attention à soi comme à l'autre sont omniprésentes. La visée du bon soin fait aussi écho à cette visée éthique du bon chez Ricoeur. « *Appelons « visée éthique » la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes.* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p 202) Puis de rajouter :

*La première grande leçon que nous retiendrons d'Aristote est d'avoir cherché dans la praxis l'ancrage fondamental de la visée de la « vie bonne ». (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p 203).*

Il y a donc une composante éthique présente dans l'objectif du soin, mais aussi dans comment le sujet soignant agit et dans sa posture en lien à l'autre. Les soignants nous ont mentionné, de façon unanime, que l'objectif recherché des soins est cette visée du bon pour le soigné. En ce sens, elle implique une notion de dynamisme, en opposition au statisme, mais en premier lieu, une posture subjective permettant d'obtenir ou de rejoindre quelque chose. Il y a, dans une visée, une intention. « *Le désir se reconnaît à sa visée, ...elle est le lieu de la question : « Que dois-je faire? »* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p 240) Cette éthique porteuse d'intention, et qui nous est présentée comme tel par les soignants, implique un mouvement, une potentialité. Qui dit intention dit aussi se mettre en mouvement pour quelque chose ou quelqu'un qui, aux yeux du soigné comme du soignant, a de la valeur. Donc, nous pouvons dire que ce qui est « bon » pour le soignant et qui a du sens et de la valeur à ses yeux se retrouve sous cette même trame éthique. Enfin, comme l'action ne peut se défaire de son auteur (pratique et praticien sujet), c'est dans le sujet que loge la transcendance vers la vie bonne. Voilà la logique de Ricoeur. Pour Platon, le bon peut se concevoir comme extérieur au sujet. Cette conception ne s'oppose pas, selon nous, à celle de Ricoeur dans la mesure où l'on conçoit un dépassement, une visée à ou vers

quelque chose dont l'ancrage est intérieur à soi. Soulignons aussi que la visée nécessite un espace et une orientation ainsi que la présence de l'altérité. Nous croyons que les soignants ayant exprimé leur opinion sur l'importance de se connaître soi-même, n'est pas étranger à l'idée chez Ricoeur, d'une distance de soi vers soi.

En travaillant à aller à la rencontre de l'autre, différent de soi, dans un accueil des plus respectueux et avec le moins de jugement, le soignant exerce sa capacité de dépassement. C'est de la transcendance dans l'immanence dont il est question ici.

*Mais c'est surtout au niveau du cœur que transparaît la transcendance immanente... Il jaillit du dedans comme une exigence intérieure et s'épanouit au-dehors... une impulsion intime du cœur ou d'une exigence intime de solidarité qui s'exprime dans une prise en charge de la souffrance humaine... (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 90)*

Et plusieurs soignants nous l'ont mentionné, cette pratique est bénéfique aussi pour eux. Nous pourrions parler ici d'une pratique éthique :

*...la capacité éthique, inséparable du sens que la personne donne à son faire, comme une manifestation de la capacité plus générale d'autopoïèse. J'appelle ici capacité éthique, la capacité qu'a une personne d'orienter son faire vers un bien faire et un mieux faire..., nous permet (cette capacité) de nous mettre au monde, dans un monde qui fait sens, en réciprocité avec autrui. (Laflamme Diane, *Attestation de la capacité éthique*)*

En ce sens, l'éthique que nous identifions en trame de fond, est un questionnement constant, une quête de sens dans laquelle le souci de soi et de l'autre est central. Ceci nous fait passer progressivement du pôle de « la visée et de la transcendance » vers celui du « questionnement et de la conscience ». Alors que nous retrouvons souvent dans la philosophie ce lien entre capacité de

dépassement de l'humain et création de sens, Ricoeur y ajoute explicitement les notions de questionnement et de conscience. Chez les sujets soignants rencontrés, la réflexion et le questionnement sont omniprésents. Devant chaque situation, la recherche du bon pour l'autre les amenait à pratiquer de façon réflexive afin que leurs soins et gestes soient sensés pour la personne à soigner et pour eux. Touraine résume ainsi cette posture caractérisant le sujet :

*Le sujet, c'est le sens trouvé dans l'individu et qui permet à cet individu d'être acteur... Le sujet est la conscience du désir, du travail de l'individu pour être un acteur, pour vivre sa vie. (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, La recherche de soi, dialogue sur le Sujet, p. 161 et 317).*

Pour Touraine, la capacité que possèdent nos sujets soignants de se reconcentrer sur ce qui est ici et maintenant fait en sorte de reconstruire du sens et du temps, un espace, un lieu de faisabilité. La conscience est antérieure au sens, elle en est le creuset. La conscience appartient donc au domaine de l'éthique.

*...la conscience, cette instance spécifique et fondamentale de l'être humain. Ce premier lieu majeur de sens. Ce qui vient de plus intime de soi et nous dépasse. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie..., p. 322).*

Aussi, rappelons-nous le fait que les soignants rencontrés ont spontanément associé le questionnement et la conscience. Nous les avons alors regroupés sous un même thème. Dans la littérature, nous retrouvons ce même phénomène :

*Donc, la première règle, celle dont on peut être sûr, c'est qu'il faut savoir qu'on ne sait pas, et celui-là, c'est un savoir très important... ne pas avoir de vérité au départ et d'attendre la vérité de l'autre; de l'attendre, c'est-à-dire, de la laisser surgir. (Walh, Qu'il n'y a pas de mieux dans l'acte, p 221).*

Walh exprime ici ce qui a été mentionné par nombre de sujets. Il importe, comme soignants, de se comporter comme de véritables sujets, d'être très

conscients de ce que nous sommes et de reconnaître nos limites et ainsi accueillir la différence. Cette posture devant la différence, l'inconnu, les installe forcément dans un questionnement. Ainsi, lucidité et conscience vont de pair avec questionnement. Cette posture fondamentalement éthique face à cet autre, fait dire aux soignants qu'au sein de leur pratique, malgré l'incertitude et le questionnement et grâce à cette conscience, il leur est possible de créer et de grandir. « *Si je suis dans l'instant du sujet, je suis d'une certaine manière au-delà du temps.* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 141). Cette conscience aiguisée se porte d'abord sur eux, puis sur l'autre et sur le lien et l'espace de l'altérité qui les lie. Enfin, Grand'Maison ajoute cette remarque que nous trouvons appropriée pour les soignants rencontrés :

*Les gens qui donnent du sens à leur vie, parfois au prix de celle-ci ou d'une partie importante de celle-ci et en acceptant de lourds sacrifices, sont nombreux. Quand vous grattez la surface, vous ne trouvez pas souvent des héros, mais vous trouvez une conscience dramatique de la lutte entre l'être et la dissolution de l'être. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie..., p. 337).*

Pour Ricoeur la caractéristique éthique de la pratique se conçoit dans une quête du sensé pour les sujets soignants et soignés :

*Ainsi s'intègrent aux traits de caractère les aspects de préférence évaluative qui définissent l'aspect éthique du caractère, au sens aristotélicien du terme... Le caractère, c'est véritablement le « quoi » du « qui » (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 147).*

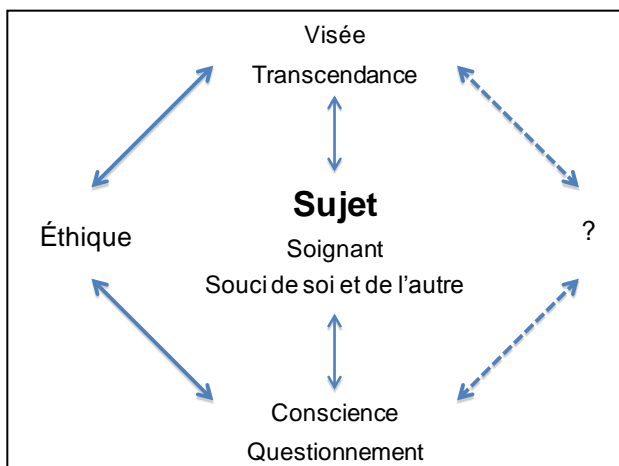
*« Quel sens attacher en effet à l'idée d'un point de perspective singulier sur le monde?... Le point de perspective privilégié sur le monde, qu'est chaque sujet parlant, est la limite du monde et non un de ses contenus. (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 67).*

La praxis, telle qu'elle est expliquée par les soignants, en est une fondamentalement portée par une dimension éthique, sous les pôles de la visée bonne et de la transcendance ainsi que celle du questionnement et de la conscience.

*...c'est dans un travail incessant d'interprétation de l'action et de soi-même que se poursuit la recherche d'adéquation entre ce qui nous paraît le meilleur pour l'ensemble de notre vie et les choix préférentiels qui gouvernent nos pratiques. (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 210).*

Nous pouvons donc ajouter au schéma précédent l'éthique comme constituant liant les deux pôles et caractérisant le sujet central. L'autre et soi, différents et semblables, sont profondément unis. Le soignant est, avec l'autre. Les soignants en ont pris conscience au point de nommer le lien comme une des plus importantes connaissances acquises de leur pratique. Ainsi compris, nous devons concevoir sous la forme d'un continuum plutôt que sous une pensée dichotomique : limite et transcendance; soi et l'autre, conscience et questionnement, connaissance et incertitude, puis intériorité et engagement social.

*D'aucuns se demandent non sans raison s'il n'y a pas un rapport entre l'absence d'intériorité et l'absence de transcendance, entre le vide intérieur et le refus de plus grand que soi, et le refoulement de l'autre. Si tant est qu'on admette que l'intériorité et l'altérité nous constituent inséparablement comme sujet humain. (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 225).*



**Schéma 4 – Première trame de fond**

À cette étape, nous sommes à même de saisir que le savoir pratiqué se dessinant est de nature complexe et transdisciplinaire, comme Morin en traite. Nous retrouvons non pas un ou des énoncés comme connaissance issue de la pratique, mais un modèle qui se dynamise par la présence des interrelations qui y prennent place. La pratique de ces soignants repose sur l'intersubjectivité ce qui intègre inévitablement tous les aspects du sujet. Aussi, ces soignants nous mentionnent, tout comme Grand'Maison, que conscience et transcendance doivent prendre place chez le sujet. L'éthique, logeant au cœur du sujet, apparaît alors comme toile de fond sans pour autant avoir souvent été explicitement mentionnée par les soignants. Ainsi, à l'exemple de Walh, nous pouvons dire que nous faisons surgir le savoir pratiqué. C'est, par la rigueur de la démarche, ce que notre recherche praxéologique vise.

### 3.3.2 Deuxième trame : la spiritualité

Le sujet, la connaissance de soi et le travail constant de conscientisation ont toujours fait partie des courants philosophiques.

*On le voit : l'ascétisme chrétien, comme la philosophie ancienne se place sous le signe du souci de soi et de l'obligation d'avoir à se connaître, un des éléments de cette préoccupation essentielle. (Foucault M., L'herméneutique du sujet, p. 147).*

Cette réalité, bien présente chez l'ensemble des soignants rencontrés, porte un aspect pédagogique indéniable souvent mentionné. Que ce soit la création d'une connaissance liée à l'altérité, à la vie ou à soi à titre de sujet, les soignants se sont dépassés dans un questionnement constant. Pour la très large majorité des soignants, la pratique des soins palliatifs constitue un choix. Ainsi, le passage de la réflexion à l'action nous est présenté comme un mouvement fort, de l'intérieur de soi vers l'autre. Nous avons compris que pour beaucoup d'entre eux, cette poussée intérieure relevait de plus que de la dimension éthique. « *Pour accéder à la spiritualité, il faut passer du sens au projet de vie.* » (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p.103).

Certains nous ont parlé d'évènement socle, d'autres d'un appel ou encore de communion à plus grand que soi. Tous ont adhéré à l'idée d'un dépassement bon puisqu'il est cohérence de ce qui les habite. Cette praxis est donc, pour ces soignants, portée par une dimension éthique indéniable, mais il nous semble y avoir plus que cela. Foucault, parle d'un service d'âme qui s'accomplit à travers des relations sociales multiples (Foucault M., *L'herméneutique du sujet*, p. 155). Le dépassement de soi vers soi et la sortie de soi des soignants pour rencontrer le soigné, différent de lui, constitue une transcendance que Bergeron qualifie d'horizontale par opposition à la transcendance verticale qui s'apparente aux



réalités exprimées des soignants, comme la communion à plus grand que soi, à l'impression de lien à l'univers, à « l'appel » ou aux évènements-révélation « *Il y a dans mon être-homme un lieu supérieur à moi-même, un lieu autre qui me sort de moi-même et me fait exister pour les autres.* » (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p.90).

Lorsque les soignants nous ont parlé de ce que représentent les soins palliatifs, ils nous ont mentionné l'importance de la relation, d'abord et avant tout. Puis, l'importance du comment chaque petit geste peut faire la différence, sans compter la posture qu'ils doivent adopter, dans la reconnaissance et le respect de l'identité de cet autre. Enfin, la connaissance issue de la pratique en soins palliatifs, telle que schématisée, se retrouve chez tous les soignants, toutes disciplines confondues. Nous pouvons donc avancer que la nature des acquisitions que le sujet soignant fait, relève d'une dimension profondément humaine et qu'elle se situe, aux dires des soignants, au coeur du lien soignant soigné. En traitant de la pratique en soins palliatifs Jacquemin avance cette idée :

*Nous ferons l'hypothèse que le spirituel devrait émerger de la rencontre des deux personnes en leur corps, le soigné et le soignant et que le corps soigné serait le lieu médian de cette rencontre : le corps à corps comme lieu d'explicitation de la dimension spirituelle du soin. (D. Jacquemin, Éthique des soins palliatifs, p. 63).*

En fait, la dimension spirituelle, constituante du sujet, ne peut qu'être présente au sein d'une pratique définie comme relationnelle, humaniste et où le côtoiement de la finitude appelle les grandes questions relatives à l'existence-même de soi, de l'autre, du monde.

*On ne peut donc pas parler en rigueur de termes de spiritualité fonctionnelle : spiritualité du prêtre, du médecin, du professeur. Ce qui existe, c'est la spiritualité du sujet qui est prêtre, médecin, professeur. L'homo spiritualis est antérieur à toute fonction... Quand le sujet est négligé, la fonction elle-même est mal remplie. (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p.249-250).*

Cette affirmation se retrouve de façon répétée chez nos soignants. Ceux-ci nous ont partagé l'importance de maintenir un équilibre et de prendre soin d'eux. Nous nous souvenons des soignants ayant associé la qualité des soins offerts à leur bien-être personnel : non d'une façon égocentrique mais dans une conscience de leurs limites et vulnérabilité. Inversement, la pratique des soins palliatifs représente aussi une source de confort chez bon nombre de soignants. Cette cohérence dont parlent les soignants, entre ce qui les constitue et le sens, les valeurs et objectif des soins aux personnes malades peut aussi avoir à faire avec cette dimension du sujet soignant. Bien que quelques soignants nous aient librement parlé d'évènements socles antérieurs à la décision de pratiquer dans le domaine des soins palliatifs, certains nous ont partagé cette réalité comme une obligation venant de l'intérieur à s'engager, à défendre le mouvement des soins palliatifs ou à contribuer à changer le visage de leur monde par plus d'humanité. Bergeron parle de la réponse à cet appel intérieur comme d'un élément constituant de l'Homo Spiritualis. Chez tous les soignants, en revanche, l'engagement, le besoin de faire la différence pour l'autre à côté de soi et la dimension humanitaire sont présents. Grand'Maison parle de ces évènements révélateurs comme ceci :

*Dans les récits de plusieurs, l'émergence du spirituel apparaît le plus souvent dans les expériences les plus marquantes de leur vie,... Souvent s'y dégage une expérience socle dans laquelle s'inscrit la spiritualité d'adulte... (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 94).*

Il ajoute ce que nous retrouvons aussi chez tous nos soignants, soit l'harmonie entre ce qu'ils sont et ce qu'ils vivent au sein de leur pratique, de même qu'une conscience plus aiguisée de la priorisation de leurs valeurs et de leurs choix de vie.

*Chez plusieurs interviewés, il y a une corrélation entre leur nouvel intérêt spirituel et la reconstruction chez-eux de leur univers symbolique et même politique. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie..., p. 101).*

Nous croyons qu'en ayant placé le sujet au centre de leur pratique, les soignants y ont aussi installé la dimension spirituelle. *«Augustin a fait du retour sur soi à la première personne un élément essentiel qui permet d'accéder à une condition supérieure...».* (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 250). Le souci de soi et de l'autre, rempli d'empathie et de compassion, comme l'ont exprimé les soignants, s'inscrit à la fois dans la dimension de l'éthique et de la spiritualité, selon nous. (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 312). En se référant à l'histoire du Dieu fait homme, Grand'Maison pointe le lieu de la spiritualité, soit le sujet, l'humanité. *« Le mystère chrétien le plus scandaleux est celui de l'incarnation de Dieu, son humanité en Jésus de Nazareth, sa position humaniste radicale. ».* Il redit, ce que les soignants rencontrés nous ont appris : au centre de la praxis réside le sujet et son lien compatissant pour l'autre, singulier et universel. Pour nos soignants, il s'agit toutefois d'une spiritualité séculière d'engagement. L'exemple de Grand'Maison nous permet aussi de faire un parallèle avec notre premier pôle du schéma, soit la transcendance. Ici, il est très intéressant de penser cette transformation de condition divine en condition humaine comme un exemple de transcendance et d'empathie : exemple spirituel de la posture du sujet soignant qui rejoint l'autre, se reconnaît dans l'autre, s'identifie même dans sa

condition d'homme. Ferry parlerait, pour sa part, de la sacralisation de l'homme et de sa capacité de transcendance.

Plusieurs soignants font mention, lors de nos rencontres, qu'à travers une relation véritable, de sujet à sujet, et au-delà des rôles de chacun, s'exerce un effet bienfaisant, autant pour le soigné que pour le soignant. En fait, sans relation véritable diront plusieurs, impossible d'atteindre la visée de confort chez le soigné. Dans son volume «Le guérisseur blessé » Monbourquette traite du guérisseur qui doit d'abord se guérir, faisant allusion à une guérison de l'ordre du spirituel ou de l'existentiel qui transcende les rôles de soignant et de soigné : chacun, comme sujet véritable pouvant guérir l'autre.

*En revanche, le soignant qui se comporte en « healer » exerce une fonction transcendante : il s'intéresse à l'ensemble de la personne...Il utilise certes son savoir et son savoir-faire, mais il le fait en tenant compte de la dimension spirituelle de l'être, le Soi, le centre spirituel, l'âme habitée par la présence du divin. »  
(Le guérisseur blessé, Monbouquette, p.103)*

Un référent intéressant pour traduire la dimension spirituelle des soignants est l'histoire du Bon Samaritain. Plusieurs similarités peuvent être mises à jour. Portons notre attention sur ce que les soignants nous expriment par rapport au pôle « visée du bon et transcendance ». Mentionnons, dans un premier temps, que la parabole du Bon Samaritain traite du mystère de la guérison. Dans la culture Hébraïque, la maladie représentait toutes les formes de malaises physiques ou psychiques. Dans notre monde contemporain Jacquemin comme Monbouquette considèrent le corps malade comme le lieu d'une expression d'une requête plus globale: « *La maladie, par exemple, n'est-elle pas un des champs les plus essentiels des requêtes d'intériorité et d'engagement?* ». Ainsi, le soulagement de la souffrance humaine, visée première des soins palliatifs, se doit d'être considéré comme élément

constitutif de la guérison, autant dans le récit de la parabole que dans la praxis des soins palliatifs. Soigner en soins palliatifs, tout comme dans la parabole, permet de soigner non pas la maladie mais l'être qui est devant soi. Nous retrouvons cet engagement de la visée bonne pour le soigné chez la totalité des soignants. La parabole précise aussi que le lien de sujet à sujet antérieur et essentiel à l'atteinte de la visée de guérison tout comme les soignants l'ont fait, en précisant que la relation véritable est essentielle à l'atteinte de la visée du bon pour le soigné. Est alors posée la question : Qui est le prochain de cet homme ? La réponse du Légiste est la suivante : c'est celui qui a fait preuve de bonté envers lui. Dans la pratique des soins palliatifs que les participants nous ont décrite, la référence aux aspects religieux est occasionnelle. Toutefois, au-delà de ce que cette parabole nous reflète comme similarité avec la praxis, elle laisse aussi à penser les paroles du commandement de Dieu : « *Tu aimeras ton prochain comme toi-même* » (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 166) comme un possible lien de réciprocité. La spiritualité des soignants transpire dans la visée du bon, dans leur posture et leur engagement social. Pour tous, cette dimension de leur spiritualité séculière est présente.

*Les repères religieux, coutumiers ou institutionnels disparaissent. Mais inversement, nous voyons se renforcer des impératifs intérieurs : respect de l'autre, dignité, solidarité. Tout ça n'est pas du bidon... (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, La recherche de soi, dialogue sur le Sujet, p. 141).*

Un Samaritain guérisseur de l'Humain, sans religion, mais reconnu de Dieu, sans qu'il ne se réfère à Dieu dans le récit. C'est ce que tous les soignants mentionnent en parlant d'eux et de leur pratique. Puis, dans cette visée du bon pour l'autre, ils notent l'importance de rejoindre l'autre, de le reconnaître dans son identité et son unicité, à travers le respect. Les soignants expriment ce travail

comme exigeant mais essentiel. De diverses façons, l'effort de dépassement sera mis : acquisition de connaissance, savoir-faire et être à développer, mais surtout, la connaissance de soi et de l'altérité comme un travail constant de transcendance. Car il leur faut à la fois prendre la place et la céder, dans un mouvement dynamique et constant. Pour être guérisseur, il est essentiel et primordial de se guérir avant de se pencher sur l'autre. Comme le Bon Samaritain, le soignant est conscient qu'il n'est pas en terrain connu lorsqu'il est avec l'autre. Cette connaissance de la différence peut sembler aride à certains moments. Mais au-delà de cela, les soignants sont poussés par cet élan.

*En conséquence la spiritualité, qui est une démarche vers soi, est en même temps une sortie de soi vers autrui, dans l'amour et la compassion. (Bergeron, Renaître à la spiritualité, p. 266).*

Rappelons-nous qu'une des valeurs importantes portées par les soignants est la solidarité et l'engagement. La compassion, quant à elle, est omniprésente. Être solidaire à la souffrance de l'autre c'est aimer l'autre, son prochain, dans la reconnaissance d'une souffrance humaine. N'est-ce pas ce travail que le Bon Samaritain entreprend lorsqu'il panse les blessures physiques, mais surtout lorsqu'il porte la personne blessée sur sa monture? C'est définitivement ce que les soignants nous ont partagé tout au long des rencontres, sans nécessairement faire allusion à un encadrement religieux. Ils ont traité de leur pratique comme lieu d'expression d'une spiritualité séculaire. «... une conception vécue du travail comme lieu d'engagement. C'est l'idée force de la vocation sous mode séculier...» (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 297).

Nous avons reconnu chez tous les soignants un grand niveau d'engagement et de réflexion intérieure, de reconnaissance puis de prise en compte de l'altérité.

Ces éléments combinés sont gages de transcendance, selon nous. Jacquemin reconnaît le passage vers l'intériorité de l'être, par le soin, comme le signe d'une présence de la dimension spirituelle à même le soin.

*...cet engagement du soignant nous indique que la dimension spirituelle de la relation de soin trouve davantage son enracinement dans une philosophie du soin que dans une spiritualité qu'on pourrait circonscrire comme un domaine à part... (D. Jacquemin, Éthique des soins palliatifs, p. 89).*

Les soignants, en se révélant, ont aussi mis à jour leur praxis comme lieu d'une spiritualité. Bergeron exprime bien cette réalité :

*La transcendance horizontale ou ascendante est l'espace de la spiritualité ... Le spirituel en l'homme est donné en germe, comme une capacité, une puissance qui aspire à s'actualiser...l'être humain n'est pas spirituel.... il ne l'est que potentiellement. On devient spirituel en passant de la puissance à l'action. (Bergeron, Renaître à la spiritualité, p. 91).*

Puis, il ajoute, ce qui fait écho aux propos des soignants, que :

*Aucune vie spirituelle ne peut progresser sans effort, sans discipline, sans lâcher prise, sans renonciation à ses représentations intérieures et, lâchons le mot, sans mort à soi-même. (Bergeron, Renaître à la spiritualité, p. 246).*

Voilà cette incertitude que vivent les soignants. D'abord, comme plusieurs l'ont mentionné, l'appel à la transformation, à un cheminement personnel vers un meilleur sujet, soignant. Puis, le doute qui les habite, à travers le questionnement constant sur et dans leur pratique, constitue, avec la notion de conscience, le deuxième pôle du schéma. Dans cette pratique, la réalité de la mort, bien qu'elle ne soit pas toujours explicitement nommée, a fait vivre et prendre conscience aux soignants, la vulnérabilité et la finitude en présence. Plus de temps pour le faux, les non-dits, disent les soignants. Cela leur demande beaucoup de lucidité. Ils aiment

pratiquer en soins palliatifs parce que ou malgré ce temps compté. « *L'équipement dont nous avons besoin pour faire face à l'avenir, c'est un équipement de discours vrais. Ce sont eux qui nous permettent d'affronter le réel.* » (Foucault M., *L'herméneutique du sujet*, p.157). Puis, il ajoute que « *Désapprendre est une des tâches importantes de la culture de soi.* » Le soignant spirituel n'est-il pas celui qui aspire à devenir ce qu'il est véritablement? Il y a, chez les soignants, cette conscience de ce qui se vit dans le présent très singulier des rencontres et de cet éthos de vulnérabilité. Le questionnement constant des soignants, sorte de poussée vers une sortie de soi, fait alors contrepoids à la conscience de cette vulnérabilité et de cette limite d'être. Le mouvement de balancier ainsi créé permet au sujet soignant une liberté d'action et par le fait même, une force. Le soignant demeure un sujet en marche, en équilibre, ouvert et accueillant. « *La décomposition du moi interdit au sujet de céder aux charmes discrets du moi,...* » (Touraine, *Je n'est pas moi*, p. 341). Et, du même coup, il ajoute :

*...D'une manière très différente, si vous vous perdez en l'autre en vous sacrifiant à ce que vous vivez comme des devoirs, des obligations, vous vivez une impuissance à vous constituer en sujet responsable... Le plus dangereux est la perte de conscience et les aliénations du sujet dans des comportements socialement prescrits.* (Touraine, *Je n'est pas moi*, p. 307).

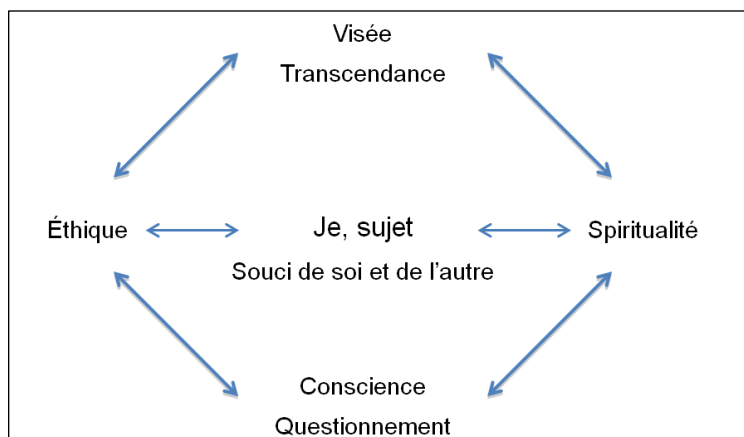
Bergeron, de son côté, traite de la spiritualité avec les mêmes caractéristiques. Il y reconnaît la notion de transcendance, de conscience et de solidarité humaine. Mais surtout, il confirme ce que les soignants nous partagent : Il ne peut y avoir de spiritualité que dans le sujet, élément central de la pratique des soignants. À cet égard, être lucide et conscient de ce qui se vit au moment présent au sein de la pratique des soins palliatifs, implique une conscience de ce qui constitue le soi et l'autre. Cette connaissance issue de la pratique se pose, pour eux, comme une condition à l'atteinte de la visée du bon soin.



*La spiritualité laïque contemporaine connaît aussi une expression plus contemplative centrée sur le divin en soi... Elle s'intéresse à la subjectivité, au Dieu immanent, à la découverte de soi, à la réalisation divine et à la transformation de la conscience... elle connaît un autre visage : celui de la solidarité et de l'engagement sociopolitique... (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 215).*

Il y reconnaît la notion de transcendance, de conscience et de solidarité humaine. Mais surtout, il confirme ce que les soignants nous partagent : Il ne peut y avoir de spiritualité que dans le sujet, élément central de la pratique des soignants. À cet égard, être lucide et conscient de ce qui se vit au moment présent au sein de la pratique des soins palliatifs implique une conscience de ce qui constitue le soi et l'autre. Cette connaissance issue de la pratique se pose, pour eux, comme une condition à l'atteinte de la visée du bon soin.

Ainsi, nous pouvons avancer que la dimension spirituelle constitue la deuxième trame porteuse des connaissances identifiées par les soignants comme étant issues de leur praxis. En ce sens, les trames éthique et spirituelle sont toutes deux les canevas soutenant l'ensemble des connaissances nées de la pratique des soins palliatifs. Nous pouvons compléter le schéma précédent en y ajoutant la dimension spirituelle. Ainsi, le sujet central pourrait aussi bien se lire « le souci de soi et de l'autre » ou « aime ton prochain comme toi-même »...



**Schéma 5 – Le savoir pratiqué et ses deux trames de fond**

En reprenant l'ensemble des verbatim des soignants, nous avons pu regrouper sous sept thèmes l'essentiel de leurs propos. Une attention plus détaillée nous a permis d'identifier trois thèmes principaux : soit parce qu'ils étaient plus souvent énoncés par les participants, soit parce qu'ils pouvaient chapeauter ou faire se regrouper par lien et association la majorité des autres éléments mentionnés par les soignants. Nous en sommes arrivés à schématiser ces trois principaux thèmes en y positionnant « le sujet et le souci de soi et de l'autre » en son centre, selon l'importance donnée par les participants. Enfin, en analysant le contenu de cette représentation, nous avons mis à jour, en filigrane, deux trames pouvant soutenir l'ensemble du savoir issu de la pratique en soins palliatifs de ces soignants. Notons quelques points relatifs à cette connaissance acquise. Un des points importants, sinon le plus important pour ces soignants, est que cette praxis repose sur la notion de sujet et de l'intersubjectivité. Pour eux, il s'agit de la base de leurs acquis en pratique. C'est ce que nous rappelle Bergeron en parlant de l'importance que nous devons accorder au sujet, plaçant ainsi la fonction du soignant comme secondaire. Le soin, c'est la relation disent les soignants. Dès lors,

le soin porte une dimension spirituelle. Plusieurs interrelations avec les autres éléments du modèle témoignent de l'omniprésence de cette dimension. La connaissance issue de la pratique que nous avons mise à jour, a surgi, comme nous la retrouvons chez St-Arnaud, d'une recherche structurée, où la place laissée aux soignants et les caractéristiques de la relation soignant-chercheur, respectent les modalités de la recherche praxéologique.

Enfin, selon la pensée de Schön, cette créativité, ce savoir pratiqué modélisé s'inscrit dans une volonté d'enseigner le réel chez les soignants, cela, afin de mieux les préparer à leur praxis. À cet égard, plusieurs questions peuvent se poser. Peut-on, devrait-on et pouvons-nous acquérir ces connaissances spécifiquement liées au sujet avant la pratique des soins palliatifs? Car, rappelons-nous que la majorité des participants ont associé la qualité de soins prodigués et le lien de sujet soigné à sujet soignant. Pour mieux préparer nos praticiens à exercer, il serait intéressant qu'on s'attarde à cette question. Aussi, puisque deux trames de fond soutiennent l'ensemble des connaissances issues de leur pratique, ne devrions-nous pas nous en préoccuper? En adressant la question aux soignants, pourrait-on mieux les soutenir ou faciliter leurs acquis et la qualité de leur pratique? Car nous sommes forcés de constater que les domaines de l'éthique et de la spiritualité ne sont que peu présents, sinon totalement absents de la majorité des corpus académiques en soins palliatifs. Pourtant, la transcendance et la visée du bon soin sont vécues par les soignants dans les dimensions éthique et spirituelle. Enfin, le questionnement constant en cours de pratique nous semble intimement lié à la capacité de dépassement, au développement de la conscience et ainsi à une plus grande capacité d'atteindre l'objectif principal des soins. C'est aussi ce que les soignants mentionnent. Pour nous, la place qu'occupe la pratique réflexive dans

l'apprentissage de la praxis mérite qu'on s'y attarde. Vous trouverez donc, au chapitre quatre, une réflexion sur quelques pistes d'actions possibles à cet égard.

## **CHAPITRE 4**

### **PROPOSITIONS D'INTÉGRATION DES SAVOIRS PRATIQUES**

*Accomplir l'unité de l'espèce humaine tout en respectant sa diversité est une idée non seulement de fond, mais de projet. (Cyrulnik et Morin, p. 39)*

### **Réflexions pour une intégration des connaissances issues de la pratique**

Le projet de recherche doctorale est né au cœur de notre pratique, d'une façon très singulière. Le questionnement s'est imposé à nous. Cette recherche de la connaissance issue de la pratique, que nous avons menée auprès de soignants d'expérience et reconnus par leurs pairs, nous l'avons également faite en nous-mêmes, de façon parallèle. Rappelons que l'objectif principal de la recherche concerne l'identification de ces connaissances nées de la pratique en soins palliatifs, tant au plan professionnel que personnel. Puis, de façon plus spécifique, nous souhaitons mettre à jour la nature de cette connaissance dans ce contexte de pratiques multidisciplinaire et systémique. Enfin, le deuxième objectif spécifique relève de l'utilisation potentielle de cette connaissance pratique dans ce domaine. C'est à Nicolescu que nous devons l'idée de rencontrer des soignants de toute discipline. Il nous a permis de nommer l'intuition que nous avons d'adresser la question aux soignants, mais surtout au sujet qui est antérieur à sa pratique, d'autant plus que les soins palliatifs constituent un éthos particulier où l'on retrouve la question de l'humanité autant que celle de la vie singulière.

*L'accompagnement des moments ne peut faire l'économie d'une recherche transdisciplinaire dans la mesure où la compréhension du monde présent passe par la compréhension du sens de notre vie et du sens de notre mort en ce monde qui est le nôtre. (Nicolescu, La transdisciplinarité-Manifeste, p. 4).*

Tôt dans l'élaboration de notre recherche, nous avons nommé la complexité de notre sujet en ce sens qu'un savoir pratiqué concerne tout l'être et se veut, par le fait même, transdisciplinaire.

*La transdisciplinarité... indique, ce qui est à la fois entre les disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline. Sa finalité est la compréhension du monde présent, dont un impératif est la limite de la connaissance. (Nicolescu, La transdisciplinarité-Manifeste, p. 3)*

C'est avec et dans la transdisciplinarité que nous développons des fondements intellectuels qui obligent à changer nos modèles, nos référents, pour aller vers des modèles dynamiques, complexes, non linéaires. Elle nous amène à de nouvelles connaissances et à leur application. C'est une approche holistique où nous devons accepter le non-prédictible et où nous construisons sur des forces émergentes du moment dans un système global. Ce concept de transdisciplinarité a été développé par Patricia Rosenfield en 1992. (Martin M. Carmel, *Hypothèse : la plage de la recherche – Préconiser la transdisciplinarité*). C'est en 1997 que Martin et Peterson parlent de la recherche transdisciplinaire comme la recherche de nouvelles solutions pour des problèmes complexes. «La médecine de la complexité, comme certains ont décrit les aspects de telles approches holistiques, commence à accepter l'imprévisibilité et mise sur les forces émergentes subtiles au sein de l'ensemble du système. » (Martin M. Carmel, *Hypothèse : la plage de la recherche – Préconiser la transdisciplinarité*)

Ainsi, notre approche transdisciplinaire, c'est-à-dire, au-delà de la discipline des soignants, nous a permis de mettre à jour certaines connaissances qui sont présentées dans le schéma 5. À partir de cette interprétation de la connaissance issue de la pratique en soins palliatifs, nous proposons, dans les lignes qui suivent, quelques réflexions pouvant servir à des interventions de terrain. Ces énoncés se veulent des pistes d'actions possibles. Elles devront être développées en profondeur par les acteurs concernés, ultérieurement. Nous proposons que le domaine de l'application de cette nouvelle connaissance soit présenté sur deux axes : l'axe de l'enseignement et l'axe du soutien aux soignants. Notons au passage qu'il est bien connu que la formation constitue, en soi, une excellente méthode de soutien aux soignants, peu importe le milieu de soins.

#### 4.1 Axe du soutien

Plus les soignants pratiquent, plus ils saisissent l'importance qu'ils occupent dans les soins, à travers la rencontre véritable avec le soigné. Ils sont au centre du schéma. Tous l'ont associé à la visée des soins, à leur qualité, mais aussi à leur propre confort. Il y a là, selon nous, une exigence de prendre soin du soignant, pour lui et pour l'autre. En soins palliatifs, on parle beaucoup de l'approche globale du soigné. Selon nous, nous parlons maintenant de l'approche globale du soignant, de sa prise en compte, de son accueil bio-psycho-socio-spirituel et éthique afin de véritablement intégrer la réalité du sujet soignant, du souci de soi et de l'autre aux soins. Ceci fait écho à la réciprocité dont parlent les soignants, à l'effet du guérisseur guéri dans sa position de sujet à sujet et à l'objectif premier des soins, soit le souci constant du mieux pour la personne malade. Ceci fait aussi référence à ce que l'on retrouve chez St-Arnaud en matière de double compétence : disciplinaire et relationnelle. Cette compétence permet de combler les limites du savoir professionnel et transformer l'incertitude en aspect créateur. Dans cet optique, nous retrouvons dans le modèle de développement de la compétence relationnelle de St-Arnaud, plusieurs caractéristiques pouvant être associées à notre axe et pouvant apporter chez les soignants, un confort certain : partenariat, concertation et non-ingérence font en sorte de maintenir le soignant dans sa zone de relation sujet à sujet. En fait, St-Arnaud propose des règles, qui, si elles sont appliquées, sont susceptibles de produire plus d'efficacité. Comme le confort des soignants, selon les verbatim, est lié à la relation et à la visée des soins, et que l'efficacité relève, toujours selon ces soignants, de la qualité de la relation, la notion de compétence relationnelle de St-Arnaud nous semble intéressante afin de soutenir ces soignants. Par ailleurs, un des aspects peu développé dans ce concept est la présence des dimensions éthique et spirituelle des sujets en relation. Ceci constitue pour nous une limitation significative considérant le savoir pratiqué ayant émergé. Car, rappelons-nous ce que plusieurs soignants nous ont partagé par rapport à la reconnaissance de ce qu'ils sont



comme sujet « entier ». Le sujet soignant est placé au cœur de la pratique. Cela permet de contenir cette praxis à la fois à hauteur d'homme et à la fois dans un regard d'humanité. S'installe alors pour le soignant un mouvement de va-et-vient constant et exigeant. C'est aussi pour cela qu'il faut soutenir le soignant. Les soignants sentent la tension des deux pôles qui sont deux savoirs exigeants : la transcendance et le questionnement. Il s'agit d'une des choses qu'ont appris les soignants dans et sur leur pratique. Ils doivent constamment se dépasser pour rejoindre l'autre, tout aussi singulier que lui et différent à chaque fois. En plus, ce mouvement vers cet autre le ramène à lui qui, à son tour, se transforme, d'où la réflexion constante. Certes, ils affirment que cela a du bon pour eux. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un travail humain important. « *Il faut accueillir simultanément l'idée de réflexivité et de celle d'altérité...* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 48). Questionner constamment et se dépasser sans cesse, voilà des raisons pourquoi les soignants devraient pouvoir bénéficier d'un soutien de l'ordre d'un accompagnement humain global afin de mieux se connaître, dans tous les aspects constitutifs de leur être et apprendre à mieux les intégrer. Schön a présenté un argumentaire très intéressant en regard des savoirs pratiqués. Il intègre la place de la conscience et de l'agir comme nous l'ont exprimé les participants. Il a, pour sa part et pour des fins de congruence chez le praticien, suggéré l'intégration de la psychologie à la pratique réflexive. Nous croyons que cela ne rejoint pas l'intégralité du sujet. « *Que le sujet soit « psy » mais aussi « multi », pourrait, qui sait, favoriser l'interdisciplinarité entre les sciences sociales* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 31). Nous avançons l'idée qu'un soutien existentiel, de l'ordre du spirituel et de l'éthique, tel qu'interprété chez les soignants rencontrés, doit faire partie intégrante de la pratique réflexive. Face aux questions existentielles, aux zones d'incertitude et surtout à la mouvance relationnelle de sujet à sujet qui est centrale à la pratique en soins palliatifs, les

trames de l'éthique et du spirituel permettront le soutien global du soignant. Car, comme le mentionne Deschamps,

*Or accompagner nécessite profondément une métamorphose de l'être, une conversion du regard, celles dont parlent les mythes. Cela nécessite d'élargir la notion de soignant à son point ultime d'interprétation.* (Danièle Deschamps, *L'accompagnement en fin de vie...*, p. 72).

Ainsi, un soutien du type dialogal et réflexif, préférablement de sujet à sujet, permettrait l'émergence du sens, de la signification et la légitimation de leur vécu. Le soignant qui se sent soutenu sent qu'on lui reconnaît une valeur. Nous croyons que la valeur du soignant ainsi que son estime, font partie de l'essence-même de l'être.

*François Mauriac disait qu'à la source des dépassements qu'on a réussis dans la vie, on trouve une nouvelle mouvance de confiance en soi. Et souvent le déclencheur a été quelqu'un d'autre qui a cru en nous-mêmes.* (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 136).

Confiance en soi, estime de soi et valeurs dépassent toutefois la simple question du caractère ou de la psychologie du soignant parce qu'intersubjectives. Voilà pourquoi le soutien global offert aux soignants doit inclure les dimensions éthique et spirituelle. « *Deviennent ainsi fondamentalement équivalentes l'estime de l'autre comme un soi-même et l'estime de soi-même comme un autre.* » (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 226). Soutenir les soignants dans leur estime de soi génère plus de sollicitude envers l'autre, pour reprendre l'idée de Ricoeur. Pour cela, il nous faudra des accompagnateurs et formateurs capables d'aller à la rencontre des soignants et futurs soignants à titre de sujet : des soignants faisant figure de maître dans leur discipline, mais capables d'intersubjectivité, d'accueil de l'autre, tel que les soignants nous l'ont présenté. Sans cela, il sera difficile pour les futurs soignants de se sentir soutenus, non comme exécutants dans leur discipline, mais comme êtres porteurs d'une discipline.

*...ma thèse est que la sollicitude ne s'ajoute pas du dehors à l'estime de soi, mais qu'elle en déplie la dimension diagonale jusqu'ici passée sous silence... tel que l'estime de soi et la sollicitude ne puissent se vivre et se penser l'une sans l'autre. (Ricoeur, Soi-même comme un autre, p. 212).*

Ainsi, apporter du soutien aux soignants contribue directement à se soucier de l'autre. Les soignants rencontrés l'ont appris dans la pratique lorsqu'ils parlent de bien-être et d'équilibre personnel et de qualité de soins prodigués. C'est la dynamique, le mouvement de va-et-vient vers l'autre, la réciprocité qui s'exercent alors. L'exercice du questionnement et du dépassement demande donc du soutien. Ainsi, nous retrouvons le soignant au cœur de sa pratique, en tension entre un pôle de transcendance et un pôle de conscience aiguës du réel et de ses limites d'être. La nature de ces tensions génère des souffrances chez le soignant de l'ordre de l'éthique et de l'ordre du spirituel. La souffrance du soignant face au questionnement constant qui appelle une transcendance à l'horizontale et/ou à la verticale nécessite un soutien existentiel et global.

*Je ne vois pas de raison fondamentale de dire qu'il y a toujours et forcément du sens. En revanche, lorsqu'il n'y a pas de sens, il y a la conscience et la souffrance du manque ou de la perte de sens. (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, La recherche de soi, dialogue sur le Sujet, p. 188).*

Ainsi, la conscience de soi, dans le « ici et maintenant », qui fait contrepoids au dépassement appelle ce soutien.

Enfin, rappelons que les deux axes sont interreliés d'une part, parce que l'enseignement constitue un soutien pour le soignant et, d'autre part, parce qu'on ne peut enseigner ou bien saisir un enseignement sans une connaissance de soi. Le soutien existentiel peut permettre cet éclairage sur le sujet qu'est le soignant.

*Mais au fait, peut-on encore parler de transmission quand on est tout collé sur soi, sur le moment, sur la mode du jour et son conformisme obligé et obligeant. Plus largement, l'altérité et la politique, la culture et la religion*

*ont en commun une requête de distance. De soi à soi, il n'y a pas de chemin. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie..., p. 129-130).*

Parmi les savoirs pratiqués, les participants ont nommé cette nécessaire transcendance de soi à soi.

Toutefois, instaurer un soutien global aux soignants en cours de pratique représente un défi en soi. Diverses formes de soutien ont été mises en place dans plusieurs milieux. De façon quasi uniforme, elles sont progressivement délaissées par les soignants. Il serait intéressant de répertorier ces formes de soutien et d'en étudier les caractéristiques, puis aller de nouveau à la rencontre des soignants. De toute évidence, les approches tentées ne répondent pas ou le font que partiellement aux besoins des soignants. Nous ne pensons pas que les formes de soutien actuelles font une bonne place aux aspects éthiques et spirituels du sujet soignant. Une méthode de soutien qui ne permet pas la rencontre véritable d'un sujet soignant maîtrisant sa pratique avec un futur soignant, accueilli dans toutes les dimensions de son être, de façon singulière, ne permettra pas de répondre, selon nous, aux besoins. « *La notion de sujet est plus proche de celle de la foi ou d'engagement.* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 47-48). Cet aspect pourrait faire figure d'une recherche plus approfondie.

## **4.2 Axe de l'enseignement**

Peut-on apprendre à un soignant à devenir sujet véritable? Pour Touraine, il semble que cela se joue à travers les expériences.

*Il n'y a pas de construction de subjectivation sans ces moments de perte de soi, même si l'on risque de jeter le JE avec le MOI... La subjectivation consiste à transformer en sujet des expériences de routine. (Alain*

Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 168).

Si nous retournons au schéma 5 portant sur la schématisation des savoirs pratiqués, nous constatons qu'il s'agit d'un processus dynamique dans lequel le sujet soignant est en continuelle « transformation », sous l'influence de la conscience du moment présent et de la pulsion du dépassement de soi. En s'appuyant sur la littérature, nous retrouvons des caractéristiques similaires du sujet, central au schéma des savoirs acquis, tout comme les soignants en ont fait mention. Par exemple, Bergeron traite de la liberté de penser et d'agir du sujet comme suit :

*...la liberté consiste à se choisir, c'est-à-dire, d'une part, à consentir à être ce que l'on est, à être soi-même et non un autre ou autre chose et, d'autre part, à vouloir devenir ce que l'on est pas encore mais qu'il est possible de réaliser éventuellement... La liberté est ce pouvoir-être qui préside à l'accomplissement de soi; elle apparaît comme une tension de l'être vers lui-même. (Bergeron, *Renaitre à la spiritualité*, p. 85).*

La cohérence et le questionnement sont également des notions bien présentes dans les énoncés des soignants quant au savoir issu de leur pratique, mais elles sont aussi retrouvées dans la littérature. « *Il n'y a pas de figure du sujet qui ait jamais vécu dans la certitude; toutes ont vécu dans l'inquiétude et l'incertitude...* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 175) « *Est-ce que le doute est constitutif du sujet? Évidemment oui!* » (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 311). Enfin, Grand'Maison traite de la transcendance et de l'engagement, présentés par les soignants comme faisant partie intégrante du sujet, de la façon suivante :

*Ce qu'il y a de sujet en nous est toujours à la fois engagé et déagé... Celui-ci est une force de détachement, de dépassement, il n'est pas de l'ordre de l'avoir. Je « n'ai » pas un sujet; il y a du sujet en moi, et je le paie cher. (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 213).*

Ces éléments que l'on reconnaît au sujet sont présents dans la schématisation des savoirs issus de la pratique des soignants rencontrés. Notre prémisse est qu'un soignant qui connaît ce modèle dynamique et qui y adhère se sentira plus confortable. Il doit aussi se l'approprier et l'exercer en l'habitant avec aisance dans la zone d'intersubjectivité, creuset du soin. Se sentant plus confortable dès le départ et étant conscient à la base des éléments agissants, il pourra plus aisément et mieux atteindre l'objectif des soins palliatifs. Pour ce faire, il sera convié à comprendre la schématisation des savoirs pratiqués énoncés par les soignants du milieu, à s'exercer au schéma et être familier avec les dimensions éthiques et spirituelles constituantes de l'homme. Nous croyons donc qu'il y a un potentiel de transmission de ce savoir pratiqué, puisqu'il s'agit d'une transmission qui est essentiellement de l'ordre de l'apprentissage et de l'exercice d'un processus dynamique. Ce processus, c'est la pratique réflexive telle qu'elle prend en compte les deux trames de fond du schéma, ce qui constitue l'originalité du savoir pratiqué schématisé par rapport à celui de St-Arnaud. Le soignant nous mentionne qu'il a appris, dans sa clinique, à devenir non pas un praticien réflexif mais un sujet praticien réflexif, tel que nous avons défini le sujet antérieurement. Cela ne doit pas exclure la transmission nécessaire de notions existentielles liées à l'éthique du sujet et à la spiritualité de l'homme. Actuellement, il existe dans certaines formations des apprentissages avec vignettes ou mises en situation ainsi que des stages cliniques avec mentorat. De plus, apparaît dans certains corpus, à degré variable, une formation sur l'éthique. Règle générale, ce sont les valeurs et les principes en soins palliatifs qui y sont enseignés ainsi que les grandes questions telles que l'euthanasie et le suicide assisté, par exemple. N'oublions pas qu'en plus du souci éthique du sujet, la visée même des soins est de l'ordre de l'éthique. Pour ce qui est de la présence de la spiritualité dans l'enseignement en soins palliatifs, elle est quasiment absente, sauf pour les intervenants en accompagnement spirituel. Un des seuls éléments véhiculés est que les soignants doivent se préoccuper de la dimension existentielle et spirituelle chez les

soignés. Bien que l'enseignement concernant les éléments discutés ne soit pas limité à ces exemples, il n'en demeure pas moins qu'en considération du savoir pratiqué mis à jour, une révision et une bonification des corpus académiques de toutes les disciplines concernées par les soins palliatifs, ainsi que de la formation de ses bénévoles, devraient être considérées. Cette connaissance issue de la pratique en soins palliatifs nous invite à préconiser une approche transdisciplinaire franche en raison de la place centrale et première qu'elle fait au sujet et à l'intersubjectivité. Penser l'enseignement du sujet et de l'intersubjectivité, au centre de la connaissance issue de la pratique, peut se réaliser à travers l'interaction de la pratique réflexive, de la transcendance, de l'éthique et de la spiritualité. Les points suivants sont présentés comme pistes de solution.

#### **4.2.1 Comprendre la schématisation des savoirs pratiqués énoncés**

Nous pouvons penser ce premier élément pédagogique comme un « apprendre à apprendre ». L'exposition à des histoires de cas et/ou l'utilisation de jeux de rôles sont des moyens à explorer afin de comprendre les interrelations entre chacun des éléments présents ainsi que leur prise en compte lors des exercices. Nous ne devons pas oublier que la dimension du soutien demeure souhaitable, autant chez le soignant en formation que celui en pratique active. Aussi, nous pensons que ce premier enseignement, de même que les trois autres, méritent une place dans le corpus académique de chaque praticien et bénévole que l'on forme en soins palliatifs, peu importe la discipline. L'enseignement de ce schéma aux futurs soignants et bénévoles expose ceux-ci aux éléments en présence au sein de la pratique et à la place, l'importance que chacun occupe dans l'exercice dynamique de la pratique. Cela sous-tend la transmission de connaissances académiques relatives à chacun des éléments constitutifs du schéma. C'est ainsi que rapidement le formateur, qu'il soit avec un futur praticien

ou un soignant déjà formé, est appelé à transmettre une connaissance liée au sujet, élément central du schéma. Bien que conscient de la dimension bio-psycho-socio-spirituelle et existentielle de ce dernier, ce sont aux aspects éthique et spirituel qu'il s'attardera puisque ce sont les deux trames de fond en présence. Pour cela, il faudra relever le défi d'accueillir les soignants comme sujets dans leur globalité, leurs limites, leurs affects, leurs valeurs et leur potentialité de base. Transmettre le modèle du savoir issu de la pratique pourrait constituer le premier élément ou module de formation de l'axe de l'enseignement. Nous suggérons que les méthodes d'enseignement soient mixtes : transmission théorique du contenu (éléments constitutifs du schéma, liens et interactions) et apprentissage expérientiel. À ce titre, St-Arnaud peut servir de référence en ce qui a trait à ses exercices de confrontation, validation et adhésion des étudiants au schéma enseigné, à partir des expériences relatées par les étudiants (partages, jeux de rôles, etc.). Nous suggérons toutefois d'y ajouter systématiquement des lieux, moments où l'étudiant rencontre le formateur, de sujet à sujet, ceci dans le but d'accorder une bonne place à la dimension de sujet et d'habiliter le futur soignant à expérimenter en toute conscience et sans risque de le freiner, l'actualisation de ses dimensions spirituelle et éthique. Cette expérience peut être vécue à travers le médium de l'écriture ou de l'échange verbal. L'exercice praxéologique fait avec d'autres étudiants permet, comme le mentionne St-Arnaud et Schön, de rendre leurs pratiques plus conscientes, plus autonomes et plus efficaces. Il y a toutefois un travail intérieur en regard de la reconnaissance de l'étudiant, de potentialisation de ce qu'il est comme sujet, qui s'enseigne, selon nous, dans le même rationnel et par le fait même de sujet à sujet, à l'abri des autres regards.



#### 4.2.2 La dimension éthique du sujet

Les sujets soignants nous ont beaucoup parlé de leurs valeurs, dont l'engagement, et de l'importance de la cohérence et du vrai dans leur praxis. Dans leur propos, cette cohérence entre leurs valeurs et celles de leur pratique, contribuait à donner du sens à leur travail. Les soignants rencontrés ont librement choisi le domaine des soins palliatifs et plusieurs ont exprimé leur capacité à défendre, voire se rebeller si cette cohérence ne se vivait pas. Certains nous ont partagé se percevoir comme des défenseurs de valeurs humanistes ou des acteurs d'un monde plus humaniste, où le « bon » occuperait plus de place. Sans compter que tous ont adhéré à la visée des soins qui en est une éthique par la recherche du bon pour le soigné, au cœur de la praxis, toujours le lien à l'autre, même et différent à la fois. Nous sommes ici dans un éthos où la dimension éthique ne fait nul doute. Plus particulièrement, c'est d'une éthique du sujet dont il est question : souci de soi, souci de l'autre. L'enseignement lié à la question du sujet pourrait ici se présenter en trois volets :

1. Définir et enseigner ce qu'est *l'éthique* à partir de diverses écoles de la pensée. Cet enseignement académique ne peut se résumer à des notions théoriques. En effet,

*L'éthique doit être beaucoup plus qu'un livre de recettes...c'est la réflexion sur les enjeux humains... En ce qui me concerne, le plus important n'est pas d'obtenir un consensus à tout prix... c'est de garder présente la préoccupation du questionnement sur ce qu'on fait. (Durand, Éthique : l'importance de la parole, p. 8 et 9).*

Les histoires de cas et les jeux de rôles constituent, entre autres, une façon de transmettre cette connaissance. Notons que la pensée de Ricoeur traitant

de l'éthique nous semble incontournable puisqu'elle sert bien, comme nous l'avons souligné à plusieurs occasions, le discours des soignants participants.

2. Définir et enseigner, à partir de plusieurs auteurs, la notion de *sujet*. Cet enseignement pourrait vraisemblablement avoir un effet positif chez les soignants par l'affirmation et la reconnaissance de ce qu'ils sont et donc de l'estime d'eux-mêmes. Il y a là une belle possibilité pour les soignants formés ou en formation de recevoir cet enseignement comme un écho à ce qu'ils portent. Ce faisant, il y a une véritable reconnaissance de ce qu'ils sont, incluant leurs limites.

*Ce que j'appelle sujet n'est pas un idéal, ni un héros; c'est ce qui fait qu'un homme reste un homme ou le devient, dans les plus dures comme dans les meilleures conditions... Le sujet est d'abord un non... Pour moi la liberté est le bien suprême... (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, La recherche de soi, dialogue sur le Sujet, p. 70-71).*

Cela signifie aussi enseigner la limite et redéfinir *le mieux* en un « *mieux humain* », un mieux sujet où la conscience des limites et de l'interrelation entre atteinte de l'objectif et respect des besoins des soignants se conjuguent. Renaud parle de cette relation constitutive du sujet et du savoir-être comme d'une prise en compte de soi, sujet limité, en étant capable de se rapprocher de l'autre et en réfutant la notion de distance permettant la « neutralité ». (Renaud, Gilbert « *L'intervention : de la technique à la clinique ou de l'objet au sujet* », Sherbrooke, CGC 1997, pp 139 à 163) Et cela pré-suppose la connaissance de soi. Naît alors un soutien notable ainsi qu'un appel à devenir acteur engagé de sa pratique et ultimement de sa vie, et ce, malgré et grâce à la limite du sujet soignant.

*...La colère est nécessaire. J'ai de la peine à concevoir la formation d'un sujet sans colère... La colère est l'affirmation d'une force extraordinaire, car elle est gratuite au sens où elle ne répond à aucun calcul... L'être raisonneur me fait souvent plus peur que l'être en colère... Il n'y a pas de sujet qui ne soit pas d'abord en état de refus et de résistance... et quand il se met en colère, il prend des responsabilités. Si on se place du côté du plus faible, la colère est indispensable pour briser la mauvaise conscience régnante. Vient primordialement la colère, vient ensuite l'amour ou la solidarité, parce que, pour que je transforme ma colère en action positive, il faut que je me sente solidaire des autres; et enfin, vient le passage à l'idée de justice... Je n'imaginerai pas de mouvement social sans conscience ressentie de l'injustice. (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 232 à 234).*

Cela peut permettre un temps d'arrêt pour apprécier le niveau de cohérence existant en chacun des soignants par rapport à ce qui est transmis. Ceci nous amène vers le point suivant.

3. Enseigner ce qu'est un *sujet éthique* représente le troisième volet. Sous ce thème viennent se greffer les éléments des deux pôles du schéma, soit la transcendance, le dépassement et la visée d'une vie bonne. Nous pensons que ces éléments mériteront, dans le cadre d'enseignement, à être définis.

*La transcendance se manifeste dans la liberté par laquelle je m'arrache à ce que je suis devenu pour me projeter dans l'avenir... Mon être, toujours en avant, m'échappe sans cesse... (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 89).*

Touraine, de son côté, parle abondamment du dépassement de soi, de l'engagement social et de la liberté intérieure comme une valeur importante. (Alain Touraine/Farhad Khosrokhavar, *La recherche de soi, dialogue sur le Sujet*, p. 214). Mais cette liberté, très près de la notion d'autonomie du sujet, ne supprime en rien la dimension éthique du sujet. Car pour beaucoup d'auteurs, l'éthique loge dans le sujet.

*L'autonomie ne supprime pas l'idée de la transcendance, mais elle implique l'humanisation de la transcendance et son inscription dans la subjectivité... La transcendance est donnée... dans l'immanence à soi... Même quand elle adopte une perspective agnostique, la philosophie parle volontiers de cette transcendance humaine qui permet au sujet de se dépasser lui-même et d'être à l'origine du sens. (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 88).*

Apparaît alors le sujet éthique, transcendant et libre, soucieux, comme les soignants rencontrés nous ont partagé, du sens et de leurs valeurs et travaillant en cohérence avec celles-ci; authentique et vrai, sans masque; porteur de l'objectif du bon soin. Ce sujet éthique sera enseigné à la fois comme central et comme appui de l'agir, ce qui nous ramène à la notion « de l'agent dans l'action » de Ricoeur. De fait, l'incontournable souci de soi et de l'autre, central au schéma, devient aussi au centre de cet enseignement. Conséquemment à ces connaissances transmises, et en lien avec la référence à la cohérence, la question des valeurs fait partie intégrante du volet « sujet éthique ».

Après avoir transmis l'enseignement relatif à l'ensemble du savoir pratiqué, nous suggérons que le deuxième module de formation couvre plus précisément la dimension éthique du sujet. Pour ce faire, nous préconisons en matière de méthode de formation, ce que nous retrouvons dans chacun des modules, soit l'utilisation de la théorie (enseignement des concepts et de certaines écoles de la pensée relativement à l'éthique et au sujet éthique), le partage d'expérience et les rencontres intersubjectives entre sujets cliniciens et étudiants. Notons que le partage d'expériences peut prendre la forme d'une mise en commun des vécus cliniques des étudiants, d'histoires de cas ou d'un jeu de rôles à partir d'une réalité clinique. Dans tous les cas, cet exercice doit être analysé ou interprété à la lumière

de la connaissance issue de la pratique. Cette façon de faire installe les étudiants dans une posture de réflexion constante. Ceci dans un même objectif de validation, réaction et adhésion au nouveau savoir pour fins d'intégration. En somme, il s'agit d'intégrer la théorie, contextualiser à partir d'expérience et réfléchir sur et dans ce qui a été vécu, en référence au savoir pratiqué schématisé. Les moments de rencontres intersubjectives demeurent essentiels pour développer le potentiel subjectif de l'étudiant. Nous ne croyons pas que les exercices comme les groupes de parole, permettent aux étudiants d'exprimer et de développer ce qu'ils sont comme sujet éthique, pas plus que leur dimension spirituelle, comme nous le verrons.

#### **4.2.3 La dimension spirituelle du sujet**

Lorsque nous regardons la schématisation des savoirs pratiqués, le souci de soi et de l'autre y est central. À plusieurs reprises, les soignants interrogés nous ont rappelés reconnaître chez l'autre un « semblable », le partage d'une réalité profondément humaine. Ce savoir fait écho aux propos de Bergeron :

*L'autre c'est toujours mon vis-à-vis permanent ou occasionnel. Il a en commun avec moi de partager la même nature, la même destinée, la même dignité,...* (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 69).

Tout en y reconnaissant une identité propre, différente de soi, les soignants, à travers la rencontre de l'autre, prennent aussi soin d'eux. Ils ont dit l'importance de cet équilibre. Nous avons fait allusion précédemment à ce mouvement dynamique de soi vers l'autre, puis vers soi. Lorsque nous revoyons les deux pôles, nous pourrions les présenter comme une sortie vers plus grand que soi (transcendance) et un mouvement d'intériorité (conscience de soi et questionnement). Ce deuxième mouvement dynamique se présente, à l'instar du premier, dans un axe vertical.

Nous croyons qu'il s'agit là d'une expression spirituelle du soignant, bien qu'un nombre limité de soignants aient directement nommé cette constituante. Par ailleurs, nombreux sont ceux qui ont partagé des éléments relatifs à leurs croyances, à l'importance du sens de la vie, à une communion (à l'autre, à plus grand que soi, à la nature, etc.) L'enseignement des acquis par et dans la pratique mérite donc qu'on s'attarde à cette dimension de l'être. Comme pour le sujet éthique, trois volets se présentent : la spiritualité, le sujet déjà traité précédemment et le sujet spirituel.

1. La sensibilisation à la dimension spirituelle de l'être devient un incontournable pour les soignants et futurs soignants. Dans l'enseignement qu'ils reçoivent, nous recommandons fortement que les notions relatives à la spiritualité y figurent afin que chacun sache ce qu'est la spiritualité. Les soignants en ont traité de diverses façons. La pensée de Bergeron, lorsqu'il parle de spiritualité et des axes en hauteur et à l'horizontal, exprime bien l'une des façons de définir la spiritualité. Sa conception de la spiritualité permet de porter l'ensemble de ce que les soignants ont exprimé par rapport à leur réalité spirituelle. Pensons à l'idée de faire advenir l'humain dans la société, par son rapport à l'autre, respectueux et accueil de l'altérité. Ceci tout en considérant l'autre comme partie « de soi », ce qui fait naître un dialogue d'abord de soi vers soi, puis de soi vers l'autre. Nous sommes là au cœur de la connaissance issue de la pratique des soignants. Sur l'axe reliant les deux pôles du schéma, le soignant vit son rapport à soi dans la transcendance, visant l'accomplissement et la plénitude à travers les valeurs de dignité, d'amour et de respect. Le rapport à soi, dans *l'intériorité*, permet au soignant le véritable passage de l'image du soignant, du « personnage » à un « je » authentique.

« Je » suis qui « je » suis, non ce que j'ai ou ce que je fais. Nous croyons que cela traduit bien l'importance marquée accordée par les soignants au sujet véritable, à la rencontre de sujet à sujet dont parlent les soignants et aux valeurs d'authenticité, de transparence et de vérité. L'engagement profond jumelé au souci de l'autre, Bergeron en fait une caractéristique de la dimension spirituelle de l'être :

*Pour le spirituel, la réalisation de soi s'accomplit par l'effort et le dépassement... L'homo spiritualis agit comme si tout dépendait de lui. Puis il ajoute, comme pour mettre l'accent sur une spiritualité incarnée au quotidien : (p. 213-216) « Hier, la spiritualité descendait d'en haut; aujourd'hui, elle monte d'en bas, du peuple chrétien lui-même... (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*, p. 164)*

Enfin, si le but de la vie spirituelle, selon Bergeron, est l'épanouissement de soi afin de porter des « fruits d'humanité », elle exige le dépassement de soi, non dans le dépassement de limites extérieures à soi ou dans une recherche de performances, dictées par quelque chose extérieur à soi. La réalisation du soi s'inscrit plutôt dans un « passage transcendant » vers plus d'humanité et d'intégralité, ce dont les soignants ont témoigné. Présentée de cette façon, la pratique, telle que présentée par les soignants rencontrés, met en évidence la trame spirituelle. Nous retrouvons aussi cette perspective chez Grand'Maison en parlant d'intégration de l'intériorité et de l'engagement, de cohérence et de vérité profonde au sein du travail. (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la vie...*, p. 295). La question de la cohérence, essentielle à l'engagement des soignants dans cette pratique de soins, représente aussi une caractéristique inhérente à la dimension spirituelle.

*En résumé, la dimension spirituelle de l'humain serait à penser du côté de la qualité et de l'unification de l'être. Cette dimension spirituelle est donc liée à la vie de l'individu, elle n'est pas une*

*donnée acquise une fois pour toutes et dépendant de l'évolution de toute vie, elle est de l'ordre d'une recherche, d'un décryptage, de l'ordre du changement. (D.Jacquemin, Éthique des soins palliatifs, p. 68).*

À travers cette affirmation, Jacquemin pointe, à sa façon, les éléments du schéma constituant des savoirs issus de la pratique en soins palliatifs : recherche du bon s'apparentant à la recherche de la qualité de soin, elle-même dépendante du souci de soi et de l'autre; unification de l'être comme élément de la trame spirituelle; l'individu, sujet singulier; la connaissance issue de la pratique vécue comme un processus dynamique; un décryptage comme une recherche, un questionnement et enfin dans une quête de croissance et de sens. Une fois la spiritualité caractérisée, nous avançons l'idée que la formation puisse permettre, par des mises en situation, des histoires de cas et des partages, la prise en compte de cette dimension chez le soignant.

2. L'enseignement de la spiritualité, comme notion de base et comme l'intégration d'une dimension humaine, ne peut se penser et se structurer sans la référence à la notion de sujet. Nous vous référons à la section antérieure 4.2.2. alors que nous traitons de l'importance de définir et d'enseigner ce qu'est un sujet. Ajoutons que Touraine a une façon particulière de lier le sujet et le spirituel en affirmant que ce qui a remplacé Dieu dans notre société c'est un désir d'advenir comme personne singulière. Chez Bergeron, c'est la relation à l'autre, la connaissance de l'autre et la rencontre véritable tant de fois mentionnée par les soignants qui sont les éléments structurants de l'homme spirituel. (Bergeron, *Renaître à la spiritualité*.) Ceci nous amène vers le dernier volet de l'enseignement de la spiritualité.



3. Le sujet spirituel est celui qui est capable d'unification, de cohérence et de sérénité intérieure. Il est en harmonie avec ce qu'il est et ce qu'il fait, entre ce qu'il dit et comment il le vit, avec lui et l'autre et entre son intériorité et le tout qui l'entoure. Bergeron en parle en termes d'Homo spiritualis. Il est l'Homo un et trine, la personne *unifiée*. Dans le schéma présentant les connaissances issues de la pratique des soins palliatifs, nous retrouvons ce modèle conceptuel : l'Homo spiritualis est, à l'exemple des soignants rencontrés, celui qui cherche à s'accomplir par le *dépassement*. Il est potentiel, ou une quête, un processus, si l'on utilise les mots de soignants. Le sujet spirituel peut être défini comme une dimension ultime et insaisissable en l'homme; une puissance qui aspire à s'actualiser; essence et nature de l'être. Nos soignants rencontrés portent cette *liberté* d'action. Ils ont fait le choix de cette pratique et sont ouverts au processus de changement de leur être. Bergeron reprend la notion de lucidité pour parler du sujet spirituel. Les soignants nous ont parlé de conscience du « ici et maintenant », de la nécessaire lucidité qui préside à l'accomplissement de soi. Les soignants rencontrés ont nommé la conscience de la limite et la capacité de transcendance comme savoir pratiqué. Cette capacité de passer de la potentialité à l'action, si chère à Ricoeur, se retrouve également dans la définition du sujet spirituel de Bergeron. Ceci reflète exactement la trame spirituelle de fond qui porte les deux pôles du schéma et qui a été appris dans et avec la pratique des soignants. Pour ces raisons, en plus d'enseigner les notions théoriques liées à la spiritualité, nous suggérons que le troisième module de formation comprenne un travail de réflexion et d'analyse plus détaillé. Il pourrait être exécuté, sous forme écrite, à partir d'une situation vécue par l'étudiant : ce dernier devant utiliser le schéma du savoir pratiqué afin de s'exercer à la réflexion sur et dans sa pratique. Par ailleurs,

l'accompagnement, de sujet à sujet avec le maître formateur demeure essentiel afin de maintenir au centre de cet exercice, le sujet et l'intersubjectivité dans leur intégralité.

#### **4.2.4 La maîtrise de la pratique réflexive ou s'exercer au schéma**

Lorsque nous revisitons l'ensemble des énoncés recueillis chez les soignants, la question du sujet et de l'intersubjectivité demeure centrale. Les soignants nous en ont parlé comme d'un processus dynamique dans lequel ils agissent comme acteur d'une situation toujours singulière, c'est-à-dire où la présomption n'a pas sa place puisque le focus est mis en un exercice de conscience aiguisé de ce qui se passe au moment présent. Cela signifie pour eux, un processus de réflexion intense et constant, en lien avec le soi, l'autre et l'action qui se joue entre eux. Puis, les soignants ont parlé d'espace de création, conséquence de cette conscience et réflexion, où la connaissance de soi, de l'autre et des gestes et soins à poser se développe. Nous retrouvons tout cela dans le schéma précédemment présenté. Il y a donc, au plan de l'enseignement, le projet de transmission de ce schéma et de la compréhension des éléments qui le composent. C'est essentiellement ce qui a été présenté plus haut dans le texte. Mais il y a aussi l'apprentissage possible de ce processus de réflexion qui mérite, selon nous, une attention particulière. Voilà pourquoi nous nous proposons de privilégier un apprentissage expérientiel transdisciplinaire dans lequel l'étudiant peut à la fois de l'intérieur (intersubjectivité) et au sein d'un groupe (partages et jeux de rôles, etc.) réfléchir sur et dans sa pratique et sur ce qu'il est, comme sujet, dans cette praxis. Nous retrouvons chez Schön et Argyris ces éléments du savoir pratiqué en lien avec une dynamique de réflexion sur la pratique. Schön nomme, comme les soignants, l'élément de la conscience et du discours pour parler de pratique réflexive. Le schéma illustrant les

connaissances issues de la pratique des soignants représente, dans cette école de pensée, l'ensemble des connaissances amassées dans une pratique, dans une vie, par les soignants. Pour ces raisons, ces connaissances pratiques sont difficiles à identifier et à expliquer, puisqu'imbriquées à différents éléments tel que présenté par Patenaude (Patenaude Johanne, *Sujet et intersubjectivité*). Ceci renforce l'idée d'enseigner la totalité du schéma. Rappelons aussi que les soignants rencontrés ont personnellement mentionné cette cohérence et unification de ce qu'ils sont, sans cloisonnement franc au plan personnel et professionnel. Ainsi présentée, la pratique réflexive prend en compte l'aspect global du sujet. Là où les soignants ajoutent en originalité au modèle de Schön, c'est, comme nous l'avons mentionné, dans l'importance accordée à l'intersubjectivité qui va, selon nous, au-delà de la dynamique s'exerçant entre chacun des éléments du schéma. Les soignants ont, à de multiples occasions et de façon unanime, parlé de la rencontre véritable et du souci de l'autre. Il y a donc là, dans un premier temps, un rappel de la pensée de Ricoeur concernant la théorie de l'énonciation (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, p. 64). De plus, l'enseignement de la pratique réflexive ne rendrait pas justice à l'identification des savoirs issus de la pratique des soignants sans considération de la notion d'intersubjectivité.

*La limite du modèle réflexif de Schön est la suivante lorsqu'appliqué à l'éthique : un rapport langagier avec une situation n'est pas une relation langagière de collaboration de sens de l'intervention, en contexte flou et mal défini, qui est le lieu privilégié d'une rationalité pratique... La limite de la démarche de parrainage est la non-reconnaissance du caractère intersubjectif qui traverse toute démarche réflexive en éthique. (Patenaude Johanne, *Sujet et intersubjectivité*..., p 28).*

Nous croyons que cette affirmation est aussi vraie pour une démarche réflexive sur trame de fond spirituelle. « *Rentre en toi-même, c'est au cœur de l'homme qu'habite la vérité* ». (Grand'Maison, *Du jardin secret aux appels de la*

vie..., p. 249). Cette phrase célèbre de Saint-Augustin marque bien ce que Charles Tayler appelle « l'intériorité de la réflexivité radicale ».

Les formateurs devront nécessairement se pencher sur le moyen à utiliser afin de transmettre cet enseignement. Une méthode dialogale entre soignants, conjugée à des rencontres avec les soignés, dans divers contextes cliniques mérite réflexion.

*Le questionnement est, à mon avis, très libérateur et rassurant pour les professionnels. De plus, dans les discussions, on apprend des autres. Il y a toujours quelque chose de vrai dans ce que dit l'autre (Guy Durand, Actualité médicale, entrevue, L'éthique : l'importance de la parole.).*

Et nous rajoutons : et il y a toujours quelque chose qui nous transcende et qui permet l'élaboration conjointe d'un savoir lorsqu'une véritable rencontre de sujet à sujet survient. Cet ajout explicite dont les soignants ont témoigné, justifie l'introduction, dans la méthode d'enseignement, de lieux très singuliers où le sujet étudiant et le sujet maître formateur se rencontrent.

Enfin, nous croyons que toute la structuration de l'enseignement et du soutien aux soignants actifs ou en formation pourrait faire l'objet d'un chantier en recherche appliquée : ce qui précède n'étant que des pistes d'interventions.

La transdisciplinarité, rappelons-le, constitue un des éléments du cadre de notre recherche doctorale. Nous avons un regard de complexité sur le sujet de la connaissance issue d'une pratique et nous portons l'intuition d'une connaissance dynamique et non-linéaire comme réponse à notre interrogation. Au cours du chapitre trois, nous avons exposé, sous forme de schéma, l'ensemble des savoirs

nés de la praxis des soignants participants. De ce modèle dynamique, nous avons avancé au chapitre quatre quelques pistes d'actions permettant l'application de ce nouveau savoir. Les éléments présentés ont été regroupés sous les domaines de l'enseignement et celui du soutien aux soignants futurs ou en pratique. Au plan du soutien, l'élément de base est la prise en compte des soignants, présents et futurs, dans leur globalité. Cela invite à leur offrir un accompagnement humain, incluant les dimensions spirituelle et éthique qui sont en trame de fond des savoirs issus de leur pratique. Il serait donc souhaitable de les reconnaître et les accueillir avec la réalité de leurs limites, à hauteur d'homme. Nous pensons que ces sujets soignants bénéficieraient de soutien dans l'exercice quotidien et exigeant du questionnement et de l'appel au dépassement pour la recherche du bon soin. Le dialogue et la réflexion partagée permettent de donner du sens, légitimer les vécus et reconnaître la valeur d'être qu'est le soignant. Ce faisant, l'estime de soi des soignants peut se voir améliorée. Le soutien devant la souffrance éthique et spirituelle qui peut naître d'une conscience aiguë, face au non-sens pour le soignant ou le sentiment d'être limité, devient aussi essentiel. Notons toutefois que les soignants nous ont aussi partagé que cette même conscience peut leur procurer de grandes satisfactions et permettre un équilibre dans la dynamique entre le pôle de la transcendance et celui de l'intériorité. Au plan de l'enseignement, quatre volets ont été traités : l'enseignement des constituants du savoir pratiqué (schéma) et leurs interactions, la dimension éthique, la dimension spirituelle et enfin la pratique réflexive dans le cadre du schéma proposé. La prémisse à la base demeure, depuis le début de notre recherche, qu'un soignant mieux formé sera plus confortable et meilleur soignant. Nous soulignons l'importance d'un apprentissage du sujet et de l'intersubjectivité, qui ne peuvent se faire, selon nous, que dans la pratique et l'expérience de rencontres singulières du sujet étudiant avec le sujet

formateur. Sous les volets de la pratique réflexive et de la schématisation des savoirs pratiqués, l'axe de la conscience et du dépassement en vue d'une transformation, d'un travail de création s'est rapidement dégagé comme source de savoir. Les notions de processus dynamique et de réflexion sur l'action en jeu et, plus encore, l'importance accordée à l'intersubjectivité constituent des éléments à la base de cet enseignement. Aussi, les notions de sujet et ses caractéristiques, d'éthique du sujet et la dimension de la spiritualité, telles que présentées par les soignants, sont des éléments pouvant faire partie du contenu à enseigner. L'enseignement de leurs définitions et caractéristiques ne doit pas se limiter à une transmission d'éléments, mais il doit être intégré et systématiquement pris en considération dans le processus d'une pratique réflexive. Le travail des formateurs en est alors un d'accompagnement de cet apprentissage.

## Conclusion

Le questionnement sur le savoir qui naît de la pratique en soins palliatifs a émergé d'un besoin personnel et professionnel au cœur même de ma pratique.

Devant des soignants ayant reçu le même type de formation théorique et qui sont quelques fois inconfortables et présentant une qualité d'intervention non-optimale alors que d'autres sont considérés comme des modèles de soignants, reconnus par leurs pairs, la question de ce qui les distingue a émergé. Nous avons dès lors, comme le relate St-Arnaud en référence à la pensée de Argyris et Dewey, adopté une posture d'enquêteur, de praticien-chercheur. *« Lorsqu'il compose avec l'incertitude et se met à l'école du particulier, il crée souvent de nouvelles techniques, puis élabore de nouveaux modèles d'intervention en mettant à contribution les ressources de son client : il devient alors un praticien-chercheur. »* (St-Arnaud, p 12 version électronique). Nous sommes alors allés à la rencontre de quinze soignants expérimentés et reconnus comme des soignants modèles dans leur domaine. Nous les avons d'abord interrogés sur leur compréhension de ce que sont les soins palliatifs. Puis, nous leur avons demandé de parler de ce qui est important, de ce qui comptait dans cette pratique. Enfin, ils nous ont parlé d'eux à l'intérieur de cette pratique. Ce faisant, nous les avons accueillis dans une approche d'ouverture face à leur compétence et à ce qu'ils sont comme sujet à part entière. Notons que cette façon d'être en relation avec eux prend en compte le sujet-soignant, dans sa dimension globale. Ce choix nous semble également en conformité avec ce que St-Arnaud qualifie de coopération. (St-Arnaud, p.17, version électronique). Après avoir transcrit les verbatim de chaque rencontre, nous avons, au chapitre premier de notre thèse, laissé la parole à ces soignants. En transcrivant l'essentiel des entretiens de chacun des soignants rencontrés, nous avons identifié trente éléments en lien avec notre sujet de recherche. Les verbatim ont été étudiés en regard des définitions proposées des concepts-clés, mais également des significations fournies par les soignants lors des entrevues. Puis, pour des

considérations d'interprétation de données, les trente items ont été classés sous sept thèmes : soi, l'autre et la relation qui les lie; la notion de sens et les valeurs, la transcendance, le dépassement de soi et de l'autre, l'engagement et la solidarité, l'équipe, la connaissance et la transmission puis, la pratique réflexive et la conscience du « ici et maintenant ». C'est en nous mettant particulièrement à l'écoute de chacun des sujets participants, d'une façon singulière, que ces thèmes ont émergé. Nous pensons que la création de ces sept thèmes fait écho à l'importance et à la signification qu'ils ont, aux yeux des soignants rencontrés, en raison de leurs rappels fréquents dans les verbatim. Cette importance doit également se comprendre dans le sens de la valeur qu'ils ont pour ces derniers. « Schön n'hésite pas à écrire que « le praticien travaille en artiste » et qu'il s'engage dans un processus qui représente « une conversation où il s'agit de réfléchir sur un cas singulier et imprécis »(1994, p.167.) (citation tirée de St-Arnaud, version électronique p. 77).

Au chapitre deux, nous avons fait ressortir ce que les quinze participants nous ont partagé par rapport aux sept thèmes précédemment identifiés. Nous avons pris soin de synthétiser le contenu de tous les verbatim pour chacun des thèmes. Les éléments relatifs au souci de soi et de l'autre occupent une place centrale dans l'ensemble des énoncés. Les soignants nous parlent spécifiquement du souci de soi, puis du souci de l'autre et insistent sur la dimension relationnelle qui les lie. Ce lien sera qualifié, entre autres choses, d'authentique, de rencontre entre deux « je », de lieu d'intégration de l'être et de l'agir, de relation de réciprocité, d'essentiel à l'atteinte des résultats et de lieu de création, de transformation, d'enseignement et de guérison possible. Dès lors, nous pouvons avancer qu'il s'agit de l'élément central du savoir pratiqué émergeant. À travers toutes les rencontres, ce thème est ressorti comme la base de leur praxis, des soins prodigués. Aussi, nous souhaitons pointer les corrélations intéressantes entre les caractéristiques avancées par les soignants pour définir le type de relation, au cœur de leur pratique, et les règles attachées à la notion de compétence relationnelle dont parle St-Arnaud. Par ailleurs, il apparaît clair que pour ces participants, les soignés et les soignants se présentent d'abord à titre de sujets. La



représentation et la reconnaissance de ce qu'ils sont, à titre de sujet, sont explicitement nommées et omniprésentes dans tous les verbatim. Le thème du sens et des valeurs regroupait, quant à lui, les aspects éthiques ainsi que les éléments relatifs à l'éthos même des soins palliatifs. Peu de soignants ont traité directement d'éthique. Par contre les verbatim contenaient tous des éléments en lien avec une constellation de valeurs humanistes. Puis la cohérence et le sens apparaissent en filigrane : cohérence dans les valeurs portées par les soins palliatifs et leurs propres valeurs, cohérence dans les choix d'actions et dans le comment; questionnement sur le sens à donner ou à trouver pour eux et la personne à soigner, le sens lié au comment, le sens dans le lien véritable, la co-construction de sens. Plusieurs soignants ont associé explicitement le choix de cette praxis ou sa poursuite avec la cohérence des valeurs dans leur vie personnelle et professionnelle. La thématique de la transcendance et du dépassement occupe à son tour une place importante au sein de la pratique des participants. Ils en parlent en matière de dépassement de leurs limites et de leur incertitude ainsi que d'un lieu de création. Ils mentionnent se dépasser dans l'exercice constant de la recherche du bon pour l'autre : le sujet-soigné. Puis, plusieurs d'entre eux font mention d'une dimension plus spirituelle dans l'expression d'un plus grand que soi, d'abandon, de potentialité intérieure, de communion à un tout, de transmission d'un héritage spirituel et enfin de l'idée de créer plus d'humanité dans la société. Il est intéressant de constater que ce thème porte plusieurs éléments relatifs à la spiritualité, à l'éthique, et à la question du sujet. Notons au passage que la visée du bon soin, aspect fondamentalement éthique, est exprimée franchement sous ce thème alors qu'il n'est pas nommé dans la thématique éthique. Ce thème met à jour toute l'importance qu'occupe le sujet, tel qu'énoncé précédemment, soit dans ses dimensions psycho-socio-spirituelles et éthique. Il s'agit de l'expression d'une transcendance de tout leur être. Alors que la praxéologie parle de dépassement et de création de nouveaux modèles, les soignants nous partagent une façon, une manière, un processus au cœur de leur pratique, mais, surtout, ils nous disent que ce processus n'existe que parce que nous sommes en présence de sujets, et ils le nomment expressément. Les sujets soignants, à travers ces éléments de connaissance pratique,

nous enseignent à contextualiser et à globaliser à la fois, par et avec le sujet : Nous pouvons accoler à ce concept les idées du particulier et du général, de l'homme singulier et de l'humanité, de l'extériorité et de l'intériorité et du tout dans les parties. L'engagement et la solidarité sont discutés comme une réalité présente concernant la philosophie des soins palliatifs, envers les personnes malades et en ce qui a trait à la communauté : celle-ci pouvant représenter l'équipe de soins, la communauté immédiate ou toute la communauté humaine. L'engagement nous est partagé quelquefois comme une attitude de liberté et d'autonomie, mais en lien avec le souci de l'autre; comme un dépassement de soi puis perçu, à certains moments, comme un outil de soutien et de confort. L'équipe représente le cinquième thème. Il regroupe toutes les informations relatives à son fonctionnement et à sa raison d'être. Nous constatons que ce sujet n'a pas été abordé par tous les participants bien qu'il représente un aspect normatif des soins palliatifs, comme l'ont souligné certains soignants. L'équipe est aussi associée à un outil pour la connaissance, à un effet de synergie et de dépassement permettant la création, au soutien et quelques fois à un lieu possible de souffrance. À cet égard, l'équipe, comme entité, nous est présentée comme un autre, différent du sujet-soignant. Rejoindre l'altérité, travailler dans l'intersubjectivité, voilà l'aspect le plus abordé sous ce thème. C'est aussi de l'altérité liée à l'interdisciplinarité dont parlent ces soignants. Sous le thème de la connaissance et de sa transmission, nous avons regroupé toutes les informations partagées par les soignants concernant le savoir, la compétence, les connaissances théoriques et acquises ainsi que leur partage. Il a semblé se dégager un consensus autour de l'importance de la connaissance puisqu'en lien avec la qualité des soins. La compétence représente, pour les soignants rencontrés, la somme des savoirs : savoir-faire et savoir-être et des connaissances acquises et théoriques ainsi que l'habilité à les utiliser. Mais dans leurs partages, la connaissance et les savoirs ainsi que leurs transmissions sous-tendent le dépassement, la transcendance. C'est une recherche du mieux, un travail constant sur soi, un dépassement de soi pour le domaine des soins palliatifs et pour le mieux-être de l'autre. Ils ajoutent que la connaissance constitue un facteur de protection et que, finalement, ce qui est le plus important à

transmettre est le savoir-être, les attitudes relationnelles et le savoir-faire, le « comment » du soin. St-Amand parle dans ce cas de compétence relationnelle. Toutefois et considérant le thème du souci de soi, du souci de l'autre et de la relation qui les lie comme centrale à leur praxis, l'intersubjectivité semble se présenter comme une réponse au « comment » à transmettre. La pensée de Ricoeur occupe alors une place importante dans le savoir issu de la pratique de ces soignants. La transmission des connaissances, très présente chez plusieurs soignants, est pour sa part présentée franchement comme une transcendance à soi, à un moment limité dans le temps, comme une sorte d'héritage. Enfin, le dernier thème que l'on retrouve au chapitre deux est celui de la pratique réflexive et de la conscience. Il s'agit du troisième thème d'importance, avec le souci de soi et de l'autre et celui de la transcendance. Rappelons que sous ce thème sont incluses les références à la conscience, à la pratique réflexive proprement parlée, à l'effet thérapeutique de la relation et tout ce qui touche à l'importance d'un processus au sein de la pratique. Tous les soignants ont mentionné ce thème lors de nos rencontres. Ils en parlent comme d'un constituant de leur pratique, sous le couvert de la conscience et/ou de la réflexion sur leur pratique. De tout évidence, les soignants nous ont exprimé travailler, ou dans une approche praxéologique, ou dans un processus présentant plusieurs similarités : recherche consciente et autonome d'efficacité. (St-Arnaud). Les soignants rencontrés nous ont d'ailleurs dit l'importance de la lucidité et de la capacité à créer en fonction du réel observable, mais aussi en tenant compte de la connaissance de soi et de l'autre. Nous pouvons faire un parallèle, bien qu'imparfait, entre cette prise de conscience de ce qui est en jeu chez les soignants et les soignés et l'évaluation intrinsèque dont parle St-Arnaud. Les participants à cette recherche partagent l'idée d'une conscience globale et singulière à la fois, comme un rappel de la notion du tout dans une partie. Ils associent la conscience au terme de lucidité qui leur permet de mettre un éclairage sur leurs limites, leurs forces, l'action et le pouvoir de la relation soigné soignant, l'essentiel de leur praxis. Ceci leur permet un pouvoir d'action. Les soignants en parlent comme d'une caractéristique essentielle à l'intersubjectivité. Par cette conscience, la relation devient potentiellement thérapeutique, ce qui constitue, en soi, une

connaissance issue de la pratique des participants. Tout se passe comme si, avec cette conscience, la relation permet de répondre à certains besoins, bien identifiés, du sujet soignant. « toute visée et tout comportement qui en résultent sont au service de la satisfaction d'un ou de plusieurs besoins propres à l'acteur. » (p. 71 St-Arnaud, version électronique). La pratique réflexive ne peut aller qu'avec une conscience aiguë de ce qui se joue dans les moments singuliers. Comme mentionné précédemment, le questionnement et l'autoréflexion vont de pair avec la pratique en soins palliatifs pour ces soignants. La réflexion nous est présentée comme un outil de formation et de dépassement en vue de la recherche du bon pour l'autre. Pour certains, elle représente la clé du « comment » du soin : une clé permettant l'accès à une véritable relation d'intersubjectivité. La réflexion révèle constamment au soignant l'importance du lien, l'humanité et l'urgence de vivre. Pour ces participants, elle est ce qui permet la transformation vers un soi véritable en même temps qu'elle contribue à l'accompagnement vrai du soigné. Certains disent que la conscience et la pratique réflexive affinent leur humilité à travers un apprentissage constant. Le chapitre deux laisse donc largement la parole aux soignants, mais sous une forme plus structurée. Ce cadre est défini selon l'importance que ces participants ont accordée aux divers thèmes. Ainsi, nous avons débuté avec sept thèmes : soi, l'autre et de la relation qui les lie, le thème du sens et des valeurs, celui de la transcendance : dépassement de soi, de l'autre et de l'être humain, le thème de l'engagement et de la solidarité, celui de l'équipe et du travail interdisciplinaire, le thème de la connaissance et de la transmission et enfin celui de la pratique réflexive et la conscience de ce qui se vit, ici et maintenant. Cela a permis de mettre en évidence, à la fin de cet exercice, comme dans un effet d'entonnoir, trois thèmes principaux, soit ceux du souci de soi et de l'autre, de la transcendance, puis celui de la pratique réflexive. Toutefois, il nous est apparu évident que, d'une part, certains thèmes semblent en filigrane et que, d'autre part, il existe des interrelations multiples entre tous les thèmes et particulièrement ceux du souci de soi, de l'autre et ce qui les lie, celui de la transcendance et celui de la pratique réflexive et la conscience.

C'est à partir de ces constats qu'au chapitre trois nous avons fait ressortir ces éléments relatifs à la connaissance pratique. Le soignant se présente d'abord sous le volet d'un sujet. La visée du confort qui passe par le souci de soi et la nécessaire disponibilité à soi comme tremplin vers l'autre sont rappelées, tout comme le fait d'une pratique dont les résultats sont fonction de la relation bidirectionnelle de sujet à sujet. La transcendance est un savoir accolé à la conscience de la limite et à la capacité de vivre l'incertitude. Elle est aussi déclinée à la verticale et à l'horizontale; de soi vers l'autre et vers un plus grand que soi. Enfin le rappel d'une pratique construite et exercée sur le questionnement et la conscience, permettent l'atteinte du bon soin et un lien thérapeutique aussi pour le soignant qui se voit offrir un deuxième regard sur sa vie personnelle. Puis les trois principaux savoirs transmis par les soignants ont été schématisés, permettant ainsi d'en visualiser les liens et les rapports entre eux. Cela nous a permis de mettre à jour un processus dynamique, opérant dans et sur la pratique, dont le cœur est constitué de la notion de sujet et d'intersubjectivité. « La praxéologie permet de combler le fossé entre le modèle théorique et la réalité. Elle aide chacun à trouver son propre cheminement et son propre rythme. Elle permet aussi, à un autre niveau, de faire éclater certains modèles qui ont eu leur utilité durant un certain temps, mais doivent aujourd'hui être remplacés par d'autres modèles, plus en accord avec l'évolution de la discipline. » (St-Arnaud p. 36 version électronique).

Par la suite, en se basant sur l'analyse des contenus des savoirs en présence, ainsi que de leur représentation en matière d'interrelation, deux trames de soutien à cette pratique nous sont apparues. Ces trames de fond portent l'ensemble, servent d'assises à l'ensemble des savoirs issus de la praxis de ces soignants. Il s'agit de la dimension éthique et de la dimension spirituelle du sujet. Ainsi complété, le schéma des savoirs pratiqués comporte deux trames de fond, des éléments spécifiques de la connaissance pratiquée ainsi qu'un processus dynamique, par la présence de multiples interactions. Cette schématisation porte toutes les caractéristiques d'un savoir pratiqué transdisciplinaire. « La clé de voûte de la transdisciplinarité réside dans l'unification

sémantique et opérative des acceptions à *travers* et *au-delà* des disciplines. » (charte de la transdisciplinarité).

Enfin, le chapitre quatre nous amène sur des pistes d'interventions où ce nouveau savoir peut être utilisé. Il s'agit du soutien aux soignants en formation ou déjà en pratique, puis du domaine de l'enseignement. Le volet du soutien aux soignants prend sa place en regard du questionnement constant au sein de la pratique, de l'appel au dépassement présent par la recherche du bon soin pour la personne à soigner et face à la souffrance éthique et spirituelle que les soignants peuvent ressentir devant un vide de sens ou une confrontation à leur limite et à leurs valeurs. Le dialogue et le partage de réflexion sont proposés afin de donner du sens, légitimer les vécus et reconnaître la valeur de chacun des soignants. Ceci pourrait augmenter l'estime de ces derniers puis la sollicitude à l'endroit des gens à soigner. Par ailleurs, nous croyons que ce soutien a plus de chance de porter ses fruits s'il se réalise aussi dans un contexte de relation de sujet à sujet. Pour le volet de l'enseignement, il est proposé, globalement, de transmettre les éléments constitutifs de la connaissance issue de la pratique que sont les trois principaux thèmes ainsi que les deux trames de fond du schéma, ceux-ci étant les constituants du savoir pratiqué. Par ailleurs, toutes les interrelations et interactions constituent aussi des éléments du savoir pratiqué identifiés. Ils doivent également être enseignés aux soignants en soins palliatifs. À travers cet enseignement, l'apprentissage et l'accompagnement des praticiens afin qu'ils deviennent des praticiens réflexifs, semblent incontournables. Nous avons proposé quelques suggestions quant aux modes de formation : partages d'expériences vécues, mises en situation, jeux de rôles combinés à des positionnements par rapport au schéma du savoir pratiqué. Toutefois, comme les soignants ont précisé tout au long des rencontres l'importance du sujet dans toutes ses dimensions, il nous apparaît adéquat de proposer la prise en compte spécifique des dimensions spirituelle et éthique dans cet apprentissage. Il s'agira d'intégrer, par exemple, dans les partages, jeux de rôles, mises en situations ou exercices d'intériorisation personnelle, les aspects éthique et spirituel du sujet

soignant tout autant que ceux du sujet soigné. Nous suggérons aussi d'introduire de façon systématique, des moments de rencontres véritables entre sujet soignant en formation et sujet formateur afin d'expérimenter l'intersubjectivité en vue de son intégration. Le cadre d'une rencontre d'un sujet avec un autre sujet nous semble plus favorable à la prise en compte, l'expression et l'actualisation du potentiel éthique et spirituel du sujet en formation.

Ce qui demeure fondamental dans cet ensemble de savoirs réside dans la primauté du sujet à travers le souci de soi et de l'autre et la relation qui les lie. Ainsi, nous ne devons pas oublier cet aspect dans l'enseignement comme nous le rappelle Ricoeur :

*Un homme qui sait comment faire des choses en a une connaissance pratique... Ces arguments sont assurément très forts, en première approximation. Leur défaut, toutefois...est de se concentrer sur le « quoi » de l'action, sans thématiser son rapport au « qui? » (Ricoeur, Soi-même comme au autre, p.80).*

Rappelons-nous que les soignants eux-mêmes ont mentionné que le plus important à transmettre lors de leur enseignement relève de l'être : ce que l'autre est et ce que les soignants sont. Prendre en compte le sujet (soigné et soignant) dans la pratique, structurer sa pratique en fonction du souci de soi et de l'autre, viennent bousculer la formation théorique chez la majorité des soignants. « *Désapprendre est une des tâches importantes de la culture de soi.* » Puis, il ajoute « *L'équipement dont nous avons besoin pour faire face à l'avenir, c'est un équipement de discours vrais. Ce sont eux qui nous permettent d'affronter le réel.* » (Foucault M, *L'herméneutique du sujet...*, p. 157). Ceci fait écho aux éléments de relation véritable, de valeurs d'authenticité et de conscience, présents dans la schématisation des savoirs acquis. Nombreux sont les soignants ayant la conviction que lorsqu'ils sont dans la relation véritable, ils réussissent leur pratique. L'enjeu est ici de systématiquement intégrer la dimension subjective dans les choix d'actions ou de soins, autant du soignant que du soigné. Pour cela, la connaissance de soi et la conscience doivent être très présentes. Comme la recherche du bon constitue l'objectif des soins, que ce qui légitimise

l'action est la solidarité à la souffrance de l'autre, et qu'un des éléments qui régule le choix du soin chez les soignants est leur jugement personnel, la réflexion, en toute connaissance de ce que chaque sujet porte devient le garde-fou marquant la route vers le bon soin. Le questionnement et la pratique réflexive, comme il a été mentionné précédemment, font aussi partie du savoir pratiqué. Nous sommes ici dans une forme d'autorégulation : Le souci de soi et de l'autre et l'intersubjectivité demeurent au cœur de la pratique, sous l'influence de la transcendance et du questionnement, ou, sous la dynamique d'une visée du bon et de la conscience du « ici et maintenant ». La connaissance de soi et de l'autre, dans le processus dynamique ayant émergé de la pratique, implique les dimensions éthique et spirituelle du sujet, selon les participants. Nous croyons qu'il s'agit d'un enjeu important puisque ces dimensions ne font pas partie des connaissances actuellement enseignées à la majorité des soignants.

*Le monde des soignants, quoique confronté quotidiennement aux questions existentielles, connaît le langage spécialisé de la réflexion philosophique et métaphysique et ne semble pas pouvoir y recourir pour sa propre réflexion... L'approfondissement de la question métaphysique est par ailleurs indispensable pour qu'un dialogue constructif s'élabore entre diverses conceptions des soins en fin de vie. (Frings, Les soins palliatifs et le besoin d'une approche métaphysique, p. 129).*

Ultimement, nous sommes à penser l'intégration des concepts de conscience de soi, sujets éthique et spirituel, et pratique réflexive. Car, à l'image de la pensée de Ricoeur,

*...la situation d'interlocution n'a valeur d'évènement que dans la mesure que les auteurs de l'énonciation sont mis en scène par le discours en acte et, avec les énonciateurs en chair et en os, leur expérience, leur perspective sur le monde à quoi aucun autre ne peut se substituer? (Ricoeur, Soi-même comme un autre).*

Et cela implique nécessairement le sujet soignant capable de recourir aux dimensions éthique et spirituelle qui le constitue, ce qui ajoute au modèle de Schön et St-Arnaud. Grand'Maison reconnaît, à sa façon, cette nécessaire intégration des dimensions éthique et spirituelle du sujet afin d'accéder au bon geste, pour rejoindre l'autre.



*Le nouvel art de vivre vient de plusieurs réappropriations, celles du corps, de l'affectivité, de la subjectivité. Reste à mieux s'approprier son âme et sa conscience où logent les sens les plus décisifs qui font bien vivre, mieux aimer et agir plus résolument. (Grand'Maison, Du jardin secret aux appels de la vie..., p. 323).*

Nous attirons l'attention sur le peu de référence des participants à la question du corps. Car, en soins palliatifs, le premier soin offert est souvent de nature corporelle. Par ailleurs, comme la visée du soin est le confort de la personne à soigner, la référence y est peut-être sous-jacente. Il n'en demeure pas moins que le soin du corps n'est pas explicitement abordé. Notre hypothèse, qui serait intéressante à valider, est que le soin du corps constitue pour ces soignants la porte d'entrée vers cet autre malade. Il n'en n'est que le début. Pour paraphraser un des soignants rencontrés, nous disons que si certains croient offrir de bons soins palliatifs alors que la personne à soigner est confortable physiquement, ils ont tort. Tout commence à ce moment. Et comme la connaissance issue de la pratique de ces participants comprend la transcendance et le questionnement, le soin du corps s'inscrirait à l'intérieur de cette dynamique. Cette perspective relève, selon nous, de la dimension spirituelle présente dans la pratique. Bergeron, dans ses mots, fait allusion au lien corps et spiritualité :

*La spiritualité à venir postule que le corps, foncièrement bon dans toutes ses fonctions, est lieu et organe du spirituel. Il est donc concerné par la spiritualité... il faut passer du corps que l'on a, au corps que l'on est (Karlfried Graf Dürckheim); du corps vécu sous le mode avoir, au corps vécu sous le mode être (Éric Fromm)... la démarche spirituelle va du corps à l'âme, du sensible au transcendant. L'itinéraire du spirituel passe par les cinq sens qui sont autant de portes d'entrée pour le centre de l'être... Karl Graf Dürckheim, répète avec insistance que « les qualités sensorielles, voir, entendre, goûter, sentir, palper sont plus proches du divin que les pensées ». (Bergeron, Renaître à la spiritualité, p. 256-257)*

Soigner, c'est rejoindre l'autre dans la relation véritable, nous ont exprimé les soignants. Le soin, c'est avant tout la relation. Il s'agit d'une réalité distincte de ce que l'on reconnaît habituellement aux professionnels et, en ce sens, cette connaissance nous semble originale. « Dans la pratique professionnelle, c'est ordinairement sur le pouvoir d'expert que s'appuie

l'acteur. » (p. 247, ibook). Nous sommes donc face à une approche transdisciplinaire, liée d'abord et essentiellement au sujet.

Mais une relation intersubjective dynamique est exigeante. À l'instar de Jacquemin qui avance que « *...ce qui est en jeu dans l'acte de soigner : un effort d'articulation des trois termes- spiritualité, relation, soin...* » (D. Jacquemin, *Éthique des soins palliatifs*, p. 62), les soignants ont affirmé que ce qui est en jeu est la dynamique du sujet éthique et spirituel, conscient et transcendant. Et en réponse au souci énoncé par ce dernier face à cette très grande exigence à porter par les soignants, nous reprenons un autre élément du savoir pratiqué des participants : la balance dynamique ou le contrepoids de la conscience de la limite humaine par rapport à la demande de dépassement et l'intégration de ces deux pôles. Cet équilibre dynamique, si chèrement énoncé par les soignants, se voit représenté sous la forme d'une balance constituée de deux plateaux : celui de la transcendance et celui de la conscience, et, en son centre, le corps de la balance, soit le sujet et la relation qui les lie. Ce processus d'intégration fait écho à la notion d'unification de l'être, thème cher à Bergeron lorsqu'il caractérise le sujet spirituel, ceci en prenant acte que ce savoir, le bon soin tant recherché par le soignant, n'appartient pas à une opération extérieure. Le bon soin à prodiguer ne peut se réduire à un agir objectivable. La conception du bon soin nécessite qu'on considère le soin comme une manifestation du sujet soignant à l'endroit d'un sujet soigné, à un moment singulier. Si nous nous référons au savoir pratiqué qui s'est dégagé de cette recherche, l'actualisation du soignant, dans ses dimensions éthique et spirituelle, permet l'espace de création à l'intersubjectivité, creuset du soin. Ainsi, la recherche du bon glisse doucement vers un soin ressenti comme bon, à la fois par le soignant et par le soigné. Cette intersubjectivité loge à l'enseigne du souci constant de soi et de l'autre. Ce thème, central et charnière à la fois, ne peut donc laisser aucune place à l'abandon de l'autre comme de soi. Voilà tout le défi pour assurer l'intersubjectivité, au cœur de la pratique, de son soutien et de son enseignement.

Il s'agit évidemment d'un défi pédagogique et profondément humain devant nous. Voilà pourquoi les volets suggérés comme pistes d'interventions sont du domaine du soutien et de l'enseignement. Il s'agit là d'un chantier de recherche pratique des plus passionnants.

*...pour enseigner il faut de l'éros. L'éros n'est pas seulement le désir de connaître et de transmettre, ou bien seulement le plaisir d'enseigner, de communiquer ou de donner; c'est aussi l'amour de ce qu'on dit et de ce que l'on pense vrai. L'amour, voilà qui introduit la profession pédagogique, la véritable mission de l'éducateur... Si j'étais enseignant. J'essaierais de relier les questions à partir de l'être humain, en le montrant sous ses aspects biologiques, psychologiques, sociaux, etc. Ainsi, je pourrais accéder aux disciplines, tout en maintenant le lien humain, et en dégager l'unité complexe de l'homme. (Morin, Pour une réforme..., p. 6, 8)*

## Bibliographie

ARBUCKLE, G. *Raconter l'histoire du Bon Samaritain*, Revue Spiritualité Santé, vol. 1, no. 1, Été-Automne 2008, Québec.

BERGERON, Richard. *Renaître à la spiritualité*, Éditions Fides, Québec, 2002, 279 p. ISBN 2-7621-2468-9.

BERGERON, Richard. *La vie à tout prix! En quête d'un art de vivre intégral*, Médiaspaul, Montréal, 2006, 183 pages, ISBN : 2-89420-696-8.

BUREAU, Serge. *Aujourd'hui la mort*, Éditions : Fides, 1996, 296 pages.

CAREY, Michel. 1998, *Metaphysics or existentialism?*, European Journal of Palliative Care, vol.5, no 1, en ligne : <http://www.ejpc.co.uk/>.

CARMEL, Martin M. *Hypothèse : la plage de la recherche- Préconiser la transdisciplinarité*, dans Le médecin de famille canadien, section Ressources. [http://www2.cfpc.ca/cfp/2003/Jul/vol49-jul-resources-3\\_fr.asp](http://www2.cfpc.ca/cfp/2003/Jul/vol49-jul-resources-3_fr.asp).

CYRULNIK, Boris et MORIN, Edgar. *Dialogue sur la nature humaine*, Édition de l'Aube, 2000 et 2004, diffusion Seuil, 92 p. ISBN : 2-7526-0016-X.

DESCHAMPS, Danièle. *L 'accompagnement en fin de vie : mythe ou réalité* European Journal of Palliative Care, vol 3, no 2, 1996, p 72-74.

DE SERRES, Marie. *Quelques réflexions sur la relation professionnelle et la réciprocité* dans les Cahiers de soins palliatifs, vol. 1, no.2, 2000, p. 37-46.

DUMONT, Serge. COHEN, S.1999, *Regard sur la recherche en soins palliatifs*, Cahier de soins palliatifs, p. 27-34.

DURAND, L'actualité médicale 15-03-00, *Éthique : l'importance de la parole* p. 8 et 9.

FERRY, Luc. 1996. *L'homme-Dieu ou le sens de la vie*, Paris : Grasset, 184 pages.

FERRY, Luc, COMTE-SPONVILLE, André. 1998, *La sagesse des modernes : dix questions pour notre temps*. Paris : Laffont, 572 pages.

FOLSCHEID, Dominique. 1996. *La médecine comme praxis : un impératif éthique fondamental*, Laval théologie et philosophie, vol. 52, no 2, p. 499-509.

FOUCAULT, Michel. (s.d.) *L'herméneutique du sujet*, Résumé de cours, 1970-1982, L'expérience éthique, ISBN : 2-260-00643-4, p.145-166.

FRINGS, Marie. 1997. *Les soins palliatifs et le besoin d'une approche métaphysique*, European Journal of Palliative Care, vol.4, no 4, p. 129-132.

GARNIER, Jean. « Nietzsche » Presses universitaires de France, 1982, ISBN 2 13 044674 4, 123 p.

GRAND-MAISON, Jacques. *Du jardin secret aux appels de la vie- Réconcilier l'intériorité et l'engagement*, Éditions Fides, Québec, 2004, 357 pages, ISBN : 2-7621-2620-7.

JACQUEMIN, Dominique. *En traversant la pratique des soins palliatifs...enjeux philosophiques, éthiques et théologiques de l'acte de soins*, dans Les Cahiers de soins palliatifs vol 1, no 2, p. 79-100.

JACQUEMIN, Dominique. 2010, *Quand l'autre souffre*, éthique et spiritualité, Série : Donner raison, Lessius, ISBN : 978-2-87299-198-3, 208 pages.

JACQUEMIN, Dominique., *Éthique des soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2004, ISBN 2 10 048409 5, 156 p.

LAFLAMME, Diane. *Attestation de la capacité éthique et production de sens*, Présentation Congrès Franco-québécois « Entre le deuil et l'espoir », Montréal, 29 septembre 2001.

LA FONTAINE, Louise. *L'intervenant en soins palliatifs à titre de sujet : analyse de la dynamique éthique et des enjeux éthiques*, Mémoire de Maîtrise en éthique, UQAR, 2001.

LA FONTAINE, Louise. *De quel sens est-il question?*, Publication revue Santé Spiritualité 2009.

LA FONTAINE, Louise. *Soins en fin de vie : lieu d'une spiritualité*, présentation PowerPoint, Congrès RSPQ, Trois-Rivières, 30 mai 2011.

LA FONTAINE, Louise. *L'intervenant en soins palliatifs à titre de sujet*, Publication dans le bulletin du réseau de soins palliatifs du Québec, 2006.

*Le Bon Samaritain, Luc*, 10. 29-37.

*Les Nombres*, 19. 11-16.

*Les normes de pratiques en soins palliatifs*, avril 2002, Bulletin de l'association de soins palliatifs du Québec (AQSP).

MIETH, Dietmar. *Vers une définition du concept d'expérience : quest-ce que l'expérience?*, in concilium, no 133, mars 1978.

MONBOURQUETTE, Jean. Revue Spiritualité Santé, *Le guérisseur blessé-obstacle et ouverture à l'autre*, par Rolande Parot, résumé de journée-conférence, vol 1, no 1, été-automne 2008, p. 26-29.

MONBOURQUETTE, Jean. *Le guérisseur blessé*, Éditions Novalis, ISBN : 978-2-89646-155-4, 2009, 126 p.

MORIN, E. *Pour une réforme de la pensée*, Forum du conseil scientifique du programme européen M.C.X./A.P.C., [www.mcxapc.org/docs/conseilscient/morin3](http://www.mcxapc.org/docs/conseilscient/morin3).

NICOLESCU, B. *La transdisciplinarité-Manifeste*, <http://nicol.club.fr/ciret/vision.htm>, 4 p.

Charte de la transdisciplinarité, <http://ciret-transdisciplinarity.org/chart.php#fr>.

PATENAUDE, Johane. 1998, *L'apport réflexif dans les modèles professionnels par au-delà l'efficacité*, L'intervention : images et méthodes. Sherbrooke : Éditions GGC. p. 99-133.

PATENAUDE, Johane. 1998, *Subjectivité et intersubjectivité : l'éthique et le procès de la coopération dans l'intervention professionnelle*, Ethica vol.10 no 1, p. 11-30.

RENAUD, Gilbert. *L'intervention : de la technique à la clinique ou de l'objet au sujet*, Sherbrooke, CGC 1997, p. 139 à 163.

RENAUD, Gilbert. *Système symbolique et intervention sociale*, Intervention, no 100, p. 12 à 21.

RICŒUR, Paul. *Soi-même comme un autre*, France, Les éditions du Seuil, 1990, 424 p., ISBN : 978-2-02-029972-5.

RICOEUR, Paul. *Avant la loi morale : l'éthique*, Encyclopaedia Universalis, Supplément II, Les enjeux, Paris, 1985, extrait des notes de cours UQAR 1999.

SAINT-ARNAUD, Y. *L'interaction professionnelle – Efficacité et coopération*, Les presses de l'Université de Montréal, 2003, 279 p.

ST-ARNAUD, Y. *L'interaction professionnelle, Efficacité et coopération (2e édition)*, iBooks, 366 p.

SCHÖN, Donald A. 1994, *Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal, Éditions Logiques, chapitre 2, p. 45-102.

TOURAINE, Alain. *Critique de la modernité*, Paris, Fayard, 1992, 457 p.

TOURAINE, Alain. *La formation du sujet*, Penser le sujet. Paris : Fayard., 1995 p. 21-45.

TOURAINE, A., KHOSROKHAVAR, F. *La recherche de soi - Dialogue sur le sujet*, Fayard, 2000, Paris, ISBN : 2-253-00185-6, 439 p.

VOYER, Gilles. *Pour une éthique du raisonnable*, Éditions Fides, Québec, 2007, 74 pages, ISBN 978-2-7621-2771-3

WAHL, F. *La théorie et le savoir dans l'acte du praticien*, chap. 3, dans - L'ordre philosophique-, éditions du Seuil, p 119-151.